

**M**

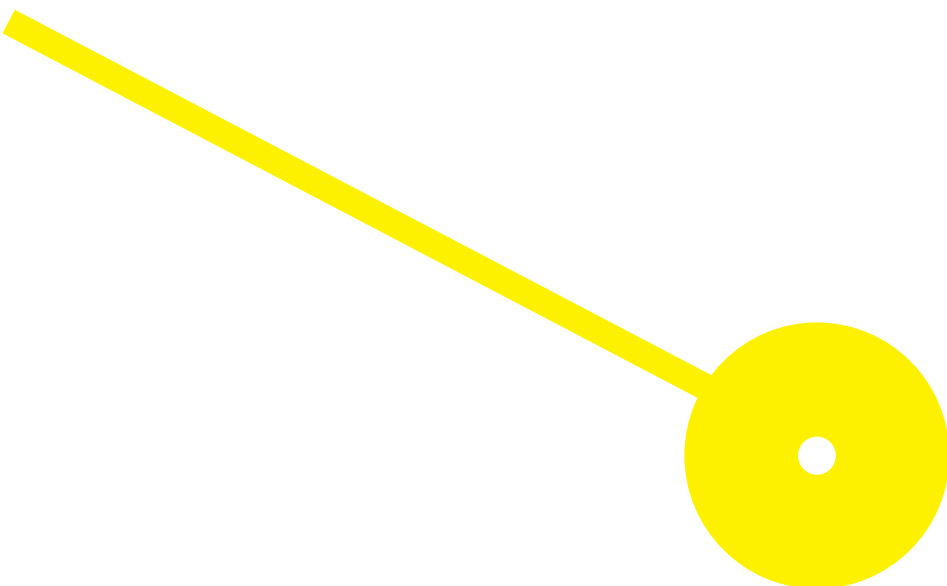
**MESTRADO**

GESTÃO DAS ORGANIZAÇÕES - GESTÃO DE UNIDADES DE SAÚDE

# Análise do impacto da intervenção “Cuide+ de Si” em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação

Sónia Cristina Silva Carvalho Morais

09/2024





**Análise do impacto da intervenção “Cuide+ de Si” em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação**

**Autor**

Sónia Morais

**Orientadores**

Professor Doutor Rui Macedo, Escola Superior Saúde – P.Porto

Professor Doutor Rui Pimenta, Escola Superior Saúde – P.Porto

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em **Gestão das Organizações – Ramo: Gestão de Unidades de Saúde** pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto.

## **Agradecimentos**

A realização do Mestrado era um objetivo há muito idealizado, contudo só foi possível por ter o apoio de várias frentes.

Ao sr. Professor Doutor Rui Pimenta e sr. Professor Doutor Rui Macedo, agradeço todo o apoio, interesse e disponibilidade nesta fase de estudo. Os conselhos e orientações permitiram que pudesse transformar esta viagem mais serena.

Ao sr. Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira no tratamento dos dados relativos ao SF-36 e pelos seus sábios conhecimentos metodológicos.

A todos os cuidadores informais que participaram nesta intervenção e que para além de serem os elementos chave, foram uma fonte de grande aprendizagem.

Aos meus colegas de trabalho, que proporcionaram os momentos para que a execução desta intervenção fosse possível. À Teresa por ser companhia fiel e companheira em todas as aventuras. À Joana pela dedicação e por ter dado toda a liberdade para a idealização da intervenção.

Por último e não menos importante, um agradecimento à minha família. Literalmente nada disto seria possível sem eles uma vez que foram a retaguarda quando não podia estar presente para poder atingir este objetivo de estudo.

Ao meu marido, Paulo, que para além de me acompanhar em todos os momentos, foi sempre a voz da razão e que muito teve de sacrificar para poder estar neste momento aqui; fizemos isto juntos.

Aos meus filhos, Gonçalo e Vicente, esses sim a verdadeira razão para todo este caminho. Por querer o melhor e ser a melhor para eles; para que possam ver em primeira mão que tudo vem do esforço e por vezes sacrifício e que temos de nos aplicar e entregar diariamente a tudo a aquilo que nos propomos fazer. A mãe fez isto para vocês.

## Resumo

As alterações inerentes ao facto de um indivíduo se tornar cuidador informal da população pediátrica, colocam-no em risco e leva a situações de sobrecarga e perda de qualidade de vida condicionadas pelo seu nível de literacia em saúde.

A intervenção “Cuide+ de Si” foi implementada nos cuidadores informais de crianças que estão internadas no Centro de Reabilitação do Norte na Unidade de Reabilitação Pediátrica de forma a analisar o seu impacto em 3 dimensões – qualidade de vida, sobrecarga e literacia. Este programa consistiu num plano realizado em grupo com intervenções variadas – movimento, hidroterapia, caminhada e relaxamento – cujas avaliações foram realizadas em 3 momentos através das escalas *Short Form Health Survey*, *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit* e da *European Health Literacy Survey*. Os resultados obtidos demonstram que houve diminuição estatisticamente significativa ao longo dos momentos de avaliação nos três domínios (medida de sumário física [F(2;52)= 588,860; p<0.05] e medida de sumário mental [F(1,330;34,577)= 36,760; p<0.05]; ESC-Zarit - [F(2;56)= 65,046; p<0.05]; HLS-EU-Q16 - [F(2;56)= 75,549; p<0.05]); houve uma correlação negativa entre os níveis de sobrecarga e os níveis de literacia ( $r = -0,464$ ,  $p=0,011$ ), entre o domínio mental e a sobrecarga ( $r = -0,452$ ,  $p=0,018$ ) e entre a literacia e o domínio mental ( $r = -0,417$ ,  $p=0,031$ )

Verificou-se que o plano de intervenção estruturado, dinâmico e em grupo apresentou efetividade nomeadamente na diminuição da sobrecarga, aumento da qualidade de vida e de literacia em saúde.

**Palavras-chave:** cuidadores informais; qualidade de vida; sobrecarga; literacia em saúde; atividade física.

## **Abstract**

The changes inherent in becoming an informal caregiver for the pediatric population put them at risk and lead to situations of burden and loss of quality of life conditioned by their level of health literacy.

Advances in medicine and the improvement in the socio-economic conditions have contributed to an increase in the number of children with critical medical conditions, making the integration of an informal caregiver necessary. The changes inherent in the individual who becomes a caregiver put them at risk and lead to situations of overload and loss of quality of life, justified by their level of health literacy.

The "Cuide+ de Si" intervention was implemented with informal caregivers of children who are hospitalized at the Centro de Reabilitação do Norte in the Pediatric Rehabilitation Unit in order to analyze its impact in 3 dimensions - quality of life, burden and literacy. This program consisted of a group plan with a variety of interventions - movement, hydrotherapy, walking and relaxation - whose evaluations were carried out at 3 moments using the *Short Form Health Survey*, the *Zarit Burden Interview Scale* and the *European Health Literacy Survey*.

The results show that there was a statistically significant decrease over the course of the assessment in the three domains (physical summary measures [F(2;52)= 588.860; p<0.05] and mental summary measures [F(1.330;34.577)=36.760; p<0.05]; Zarit-BIS - [F(2;56)= 65.046; p<0.05]; HLS-EU-Q16 - [F(2;56)=75.549; p<0.05]); there was a negative correlation between levels of burden and levels of literacy ( $r = -0.464$ ,  $p=0.011$ ), between the mental domain and burden ( $r = -0.452$ ,  $p=0.018$ ) and between literacy and the mental domain ( $r = -0.417$ ,  $p=0.031$ ).

A structured, dynamic and group intervention plan was effective, particularly in reducing burden, increasing quality of life and health literacy.

**Keywords:** Informal caregivers; quality of life; health literacy; burden; physical activity

## Índice

Índice tabelas .....	VII
1. Introdução .....	1
1.1. Reabilitação nas crianças com necessidades de saúde especiais.....	1
1.2. Cuidadores informais .....	2
1.2.1. Intervenção nos cuidadores informais.....	4
1.2.2. Intervenção "Cuide+ de Si" .....	5
1.3. Qualidade de vida.....	6
1.4. Sobrecarga .....	7
1.5. Literacia em saúde .....	9
1.6. Cuidadores de crianças com necessidades de saúde específicas .....	10
1.7. Objetivo de estudo.....	12
2. Métodos .....	13
2.1. Limitações antecipadas ao estudo.....	13
2.2. Tipo de estudo e fonte de dados.....	13
2.3. Amostra .....	13
2.4. Procedimentos e desenho da intervenção.....	14
2.5. Instrumentos de avaliação.....	15
2.5.1. Short Form Health Survey (SF-36) .....	15
2.5.2. Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC-Zarit).....	16
2.5.3. European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q16) .....	18
2.6. Variáveis no estudo.....	19
2.7. Análise e tratamento de dados.....	19
3. Resultados .....	21
3.1. Caracterização da amostra.....	21
3.2. Resultados SF-36 .....	22
3.3. Resultados ESC-Zarit.....	25
3.4. Resultados HLS-EU-Q16 .....	27
3.5. Resultados gerais .....	29
4. Discussão .....	31
5. Conclusão.....	38

Referências Bibliográficas.....	39
Anexos .....	49

## Índice tabelas

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão .....	13
Tabela 2 - Scores totais ESC-Zarit .....	16
Tabela 3 - Fatores da ESC-Zarit .....	17
Tabela 4 - Categorização dos níveis de literacia G-HL16 .....	18
Tabela 5 - Correspondência de domínios a questões HLS-EU-Q16.....	18
Tabela 6 - Dados sociodemográficos dos cuidadores informais.....	22
Tabela 7 - Valores das dimensões do SF-36 nos 3 momentos.....	23
Tabela 8 - Medidas sumário física e mental nos 3 momentos .....	23
Tabela 9 - Comparação entre domínios nos 3 momentos.....	24
Tabela 10 - Comparação medidas sumário física e mental entre os 3 momentos .....	25
Tabela 11 - Scores ESC-Zarit nos 3 momentos .....	25
Tabela 12 - Níveis de sobrecarga nos 3 momentos .....	26
Tabela 13 - Níveis sobrecarga objetiva e subjetiva nos 3 momentos.....	26
Tabela 14 - Análise fatores nos 3 momentos.....	26
Tabela 15 - Comparação entre os 3 momentos da ESC-Zarit .....	27
Tabela 16 - G HLindex nos 3 momentos.....	27
Tabela 17 - Níveis de literacia em saúde nos 3 momentos .....	28
Tabela 18 - Índice geral de literacia em saúde e dos domínios nos 3 momentos.....	28
Tabela 19 - Comparação entre os 3 momentos da HLS-EU-Q16 .....	29
Tabela 20 - Correlação entre ESC-Zarit, HLS-Q-16 e SF-36.....	29
Tabela 21 - Correlação entre idade e escalas.....	30

## **1. Introdução**

Os avanços na medicina e a melhoria na conjuntura socioeconómica têm contribuído para o aumento da sobrevivência e da longevidade das crianças e jovens que, a determinada altura da vida passaram por situações clínicas críticas (Sousa et al., 2021). No entanto, há uma ambiguidade associada a todos estes avanços uma vez que, se por um lado foi possível assegurar e aumentar a esperança média de vida, por outro lado existe um crescente número de casos de sobrevivência de crianças e jovens com doença grave. Estas situações, levam a um aumento do número de casos de dependência desta população específica que, face às necessidades individuais, requer a intervenção de um cuidador informal (Sousa et al., 2021).

No caso particular da população infantil, apesar da prestação ser a mesma, acresce para os cuidadores, maioritariamente pais, o “luto” daquele que era o futuro almejado para o filho e a adaptação às recentes perspetivas perante a nova condição incapacitante. A decisão de cuidar e assumir essa responsabilidade implica colocar nos pratos da balança a valorização e o compromisso de tomar conta do dependente, mas também assumir os constrangimentos que pode trazer e o tempo dedicado aos cuidados permanentes ambos representando um custo de oportunidade que não devem ser desvalorizados (Pires et al., 2016).

### **1.1. Reabilitação nas crianças com necessidades de saúde especiais**

O bem-estar das crianças com deficiência é uma preocupação que está atualmente legislada em Portugal e que apresenta as suas próprias políticas públicas (Direção-Geral das Políticas Internas, 2014). Tal preocupação é comprovada pela validação dos tratados advindos da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que são aplicados no país e que realçam o direito à sua inclusão (Direção-Geral das Políticas Internas, 2014).

As crianças com necessidades de saúde especiais (NSE) são aquelas que apresentam problemas de saúde com impacto na funcionalidade podendo incluir, segundo a UNICEF (2021):

- Os que já nasceram com uma patologia que afeta o seu desenvolvimento;
- Os que sofreram ao longo da vida uma lesão, infeção ou deficiência nutricional que contribua para disfunções a longo-prazo;
- Os que estiveram expostos a toxinas ambientais que resultam em atrasos de desenvolvimento;
- Aquelas que desenvolveram ansiedade ou depressão como consequência de acontecimentos limite.

Perante o grupo populacional diverso que representa, a prevalência de crianças com NSE é difícil estimar atendendo à variabilidade que existe na definição e no grau de incapacidade (UNICEF, 2021; World Health Organization, 2011). Contudo, segundo dados da UNICEF (2021), estima-se que existam aproximadamente 240 milhões de crianças com deficiência em todo o mundo, o que representa cerca de 1 em cada 10 crianças globalmente.

As crianças com NSE deparam-se com dificuldades significativas comparativamente aos seus pares e perante estas necessidades específicas, surge a necessidade de criar e realizar abordagens de forma que recebam o apoio necessário para o desenvolvimento pleno das suas capacidades. Assim, reconhecendo que as NSE podem englobar alterações físicas, cognitivas, sensoriais e/ou emocionais, é necessário a integração de uma equipa de reabilitação multidisciplinar de forma a proporcionar uma abordagem abrangente que irá promover mais facilmente o bem-estar das crianças (Direção-Geral das Políticas Internas, 2014; Krasovsky et al., 2021; Piva et al., 2019). A equipa multidisciplinar pretende restaurar ou atribuir função que possa estar ausente e prevenir ou abrandar a sua deterioração e é constituída por profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos, nutricionistas, entre outros (Piva et al., 2019; World Health Organization, 2011).

O processo de reabilitação inicia-se por uma abrangente avaliação e com a estipulação dos objetivos clínicos e pessoais e através destes, são traçadas as estratégias terapêuticas individualizadas que sejam necessárias à criança (World Health Organization, 2011).

A reabilitação sendo colaborativa entre os diferentes profissionais e cuidadores informais é essencial para que haja sucesso na intervenção e também para promover um futuro mais inclusivo para a criança.

## **1.2. Cuidadores informais**

Apesar de todas as transformações socioculturais, ao longo da história a arte e o ato de cuidar permanece e continua implícito nas rotinas diárias. Os cuidados são definidos como o meio de fornecimento de tudo o que seja necessário de modo a promover o bem-estar, de saúde e proteção e podem ser considerados como cuidados formais ou informais (Sousa et al., 2021).

A caracterização do cuidador informal assume várias formas, contudo a definição segundo o Serviço Nacional de Saúde (2019) e a lei n.º 100/2019 (Lei n.º 100/2019, 2019) assume-se como a mais consensual considerando-os como “o cônjuge, unido de facto ou parente afim até ao 4.º grau da pessoa cuidada, que acompanha e cuida de forma permanente, que com ela vive em

comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa”.

O seu papel cresceu ao longo das décadas à medida que a sociedade passou a valorizar mais o trabalho não remunerado desempenhado. Assim, os cuidadores informais são tidos como um elemento fundamental da sociedade uma vez que prestam cuidados a pessoas que se encontram numa situação de dependência.

Analisando a história social, a maioria dos cuidados embora sejam necessários transversalmente em toda a sociedade é ainda um trabalho que recai maioritariamente para a mulher. Apesar dos incentivos e das medidas disponibilizadas que visam a igualdade de género, a distribuição de tarefas permanece desigual (Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais & Comissão dos Direitos da Mulher e da Igualdade dos Géneros, 2019; Zigante, 2018).

Na Europa, 80% dos cuidados são prestados por cuidadores informais sendo que destes 75% são mulheres das quais 27,4% trabalham a tempo parcial de forma a conciliar o trabalho com os cuidados a indivíduos com necessidades específicas (Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais & Comissão dos Direitos da Mulher e da Igualdade dos Géneros, 2019; Zigante, 2018). Em Portugal, os cuidados prestados também são maioritariamente desempenhados pela mulher, contudo em menor número, representando 60% dos cuidadores informais (Instituto Nacional de Estatística, 2016) e num estudo realizado pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021), com 1133 cuidadores informais 12,7% eram cuidadores dos filhos.

O papel de cuidador informal pode ser assumido não só pela família como também por amigos ou vizinhos (Sousa et al., 2021) mas, independentemente da ligação existente entre ambos, desempenham funções de extrema importância.

O ato de cuidar é complexo e exigente e caso o cuidador não possua a formação necessária, fica mais sujeito a riscos físicos, emocionais, sociais e financeiros. Atendendo que os cuidados prestados são exigentes, complexos e com um dispêndio de tempo considerável, os riscos a que estão expostos serão mais marcados caso não possuam a formação necessária (Sanches et al., 2021; Sousa et al., 2021).

De referir que paralelamente ao papel adotado, o cuidador tenta conciliar com as suas atividades próprias, contudo com menos tempo disponível para as realizar. No estudo de Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021), 38% dos cuidadores informais revela ter pouco tempo para si e 90% gostaria de voltar às suas rotinas antes de ser cuidador.

Reconhece-se que também os cuidadores informais apresentam necessidades que também necessitam de ser atendidas de forma a ter um bom desempenho nas suas funções. Para isso, é imprescindível investir na sua formação e fornecer ajuda profissional, jurídica e financeira (Sousa et al., 2021).

Em Portugal, uma das formas de apoio deu-se com a criação do estatuto do cuidador informal através da Lei nº100/2019 (Lei nº 100/2019, 2019), que veio legitimar não só o seu papel como promotor do bem-estar da pessoa dependente/cuidada, mas também reconhecer o seu direito à formação e do seu próprio bem-estar em todos os domínios (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação Intersetorial, 2021).

Apesar dos esforços dirigidos na integração dos cuidadores informais e na potencialização/melhoria dos cuidados prestados, existem ainda lacunas que necessitam de ser abordadas, nomeadamente a necessidade de repensar as políticas sociais. Considerando que os cuidadores informais representam a principal linha de prestação de cuidados, é essencial garantir que recebam o apoio necessário para evitar o comprometimento da sua qualidade de vida, bem como elevados níveis de sobrecarga, problemas físicos e condições depressivas (Almeida et al., 2022; Sousa et al., 2021).

### **1.2.1. Intervenção com cuidadores informais**

Apesar dos esforços do estado, segundo o estudo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021), 64,6% dos cuidadores informais considera que a componente emocional representa um desafio a par da dificuldade em aceder aos apoios sociais (59.1%) e o impacto financeiro (51.8%). O mesmo estudo revela que 56.4% dos cuidadores informais não consegue desempenhar a suas próprias rotinas e 48,7% teve inclusivamente de abandonar ou fazer adaptações no seu trabalho. A juntar a todas as dificuldades percecionadas pelos cuidadores, o desconhecimento de quais os cuidados a prestar, quer em orientações ou ensinamentos por profissionais de saúde, está associado a situações de sobrecarga (Almeida et al., 2022).

Desta forma, assumindo que existem necessidades dos cuidadores que não estão a ser satisfeitas, é necessário criar planos e delinear estratégias que as possam colmatar (Gil, 2023; Sousa et al., 2022).

As intervenções necessitam de ser personalizadas e para isso devem ser recolhidos dados sociodemográficos, avaliar o grau de dependência do indivíduo e conhecer a sobrecarga, as dificuldades, as estratégias de *coping* e o nível de satisfação dos cuidadores informais. (Elekanachi et al., 2024)

Com o a criação do Estatuto do Cuidador Informal, ficou também previsto “o desenvolvimento de projetos-piloto que aplicassem de forma experimental as medidas de apoio ao cuidador informal, enquadradas nas condições previstas no Estatuto” (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação Intersetorial, 2021)

O descanso do cuidador é uma das medidas previstas no estatuto através da colaboração entre o Ministério da Educação, Saúde e da Segurança Social. Para tal, são referenciados os casos para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados “bem como o encaminhamento para serviços (como o apoio domiciliário) e respostas sociais” (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação Intersetorial, 2021).

Adicionalmente estão expressas no estatuto do cuidador informal uma série de medidas de apoio ao cuidador que vão além de uma prestação pecuniária como a identificação de profissionais de referência da área da saúde e da área de segurança social tendo em conta as necessidades da pessoa cuidada, apoio psicossocial, participação em grupos de autoajuda, entre outros (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação Intersetorial, 2021).

A lei nº13/2023 (Lei Nº13/2023 de 3 de Abril, 2023) vem reforçar a proteção laboral do cuidador informal de forma que seja facilitada a conciliação entre a vida profissional e familiar, nomeadamente através de medidas como (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal, 2024):

- Licença anual até 5 dias para assistência à pessoa cuidada;
- 15 dias de faltas para assistência à pessoa cuidada;
- Horário flexível;
- Proteção em caso de despedimento;
- Teletrabalho;
- Dispensa de trabalho suplementar;
- Trabalho a tempo parcial até 4 anos.

### **1.2.2. Intervenção “Cuide+ de Si”**

Na esfera da literatura sobre cuidadores informais a maioria é relativa a cuidadores da população adulta e particularmente que não existe nenhum programa de atividade dirigido aos cuidadores informais de crianças com NSE. Assim, seguindo as linhas orientadoras do estatuto do cuidador informal, fez-se o levantamento das necessidades e dificuldades percecionados por esta população específica levando à criação de raiz do presente projeto de intervenção – Cuide+ de Si.

Através deste programa espera-se que o cuidador informal melhore a sua qualidade de vida, reduza o nível de sobrecarga e adquira conhecimentos que promovam a melhoria da sua literacia em saúde que se possam repercutir em si e seu dependente. Concretamente, o programa pretende que o cuidador tenha uma melhor apreciação de si mesmo, que seja capaz de reconhecer e satisfazer as suas necessidades físicas, sociais e emocionais, tenha mais oportunidades de socialização através de atividades de grupo e desenvolva hábitos de atividade física que promovam a melhoria do sistema cardiovascular, muscular, alívio de dor, correção de posturas e relaxamento

Esta intervenção consiste num plano realizado em grupo com intervenções temáticas – movimento, hidroterapia, caminhada e relaxamento. Através deste, pretende-se que o cuidador informal de crianças com NSE obtenha conhecimentos que permitam ter.

Neste sentido, a presente proposta foi suportada na literatura para que fossem atingidos os objetivos pretendidos:

- O exercício físico – movimento – promove alterações na estrutura e função do corpo prevenindo diversas patologias (diabetes, doenças cardiovasculares, etc), melhorando a saúde física, mental e qualidade de vida (Bottcher, 2019; Silva et al., 2017; Tavares et al., 2021; Vale et al., 2019);
- A hidroterapia através da prática de exercício físico na água provoca alterações fisiológicas que vão influenciar os sistemas do corpo devido à pressão hidrostática e hidrodinâmica. Os benefícios vão desde a melhoria no equilíbrio, coordenação motora ao aumento da força muscular, etc. (Brito et al., 2020; Schmidt et al., 2019);
- A caminhada, para além da sua componente sustentável, segundo Schmidt et al. (2019), permite a melhoria do sistema cardiovascular e aumenta a flexibilidade;
- O relaxamento através de intervenções com menos impactos e mais calmas promove um trabalho do corpo todo centrando-se na resistência, flexibilidade e força mental (Franco, 2023).

### **1.3. Qualidade de vida**

A qualidade de vida é um construto que pode ser utilizado tanto no quotidiano como também em contextos científicos (Seidl & Zannon, 2004). A QV pode estar associada a estudos do foro sociológico onde as disfunções não são mencionadas, ou então, relacionada a questões de saúde em que a definição mais genérica engloba e associa o construto às condições e intervenções de saúde (Seidl & Zannon, 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (World Health Organization, 1998a), a qualidade de vida é definida como: “a percepção que um indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Desde o seu surgimento, verificou-se um interesse nesta temática dada a sua relação entre o setor político e a saúde uma vez que “saúde e doença” estão associados a fatores económicos, socioculturais, experiências pessoais e estilos de vida. Desta forma, a qualidade de vida passou a assumir o objetivo nos resultados esperados e obtidos na área da saúde (Seidl & Zannon, 2004). A par do interesse da qualidade de vida, surge também a dificuldade na sua definição e, por isso, nas últimas décadas tem-se verificado um esforço no sentido do “amadurecimento conceptual e metodológico do uso do termo na linguagem científica” (Seidl & Zannon, 2004). Esta dificuldade prende-se não só pelo seu construto como também pelas circunstâncias em causa e perante a visão que o indivíduo tem sobre a vida, costumes, valores, objetivos, potencialidade, padrões ou preocupações (Amendola et al., 2008; Davis et al., 2021).

Em consenso encontra-se os dois aspetos inerentes ao conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade. A subjetividade, prende-se à percepção pessoal sobre o seu estado de saúde e sobre aspetos não-científicos e a multidimensionalidade assume que a qualidade de vida é um construto que assume várias e diferentes domínios como o físico, psicológico, social e ambiental (Seidl & Zannon, 2004).

Atendendo ao amplo conceito e importância, o interesse pela sua medição tem vindo crescer de forma a obter dados como medidas de resultados ou de ganhos em saúde (Amendola et al., 2008; Ferreira et al., 2012).

#### **1.4. Sobrecarga**

A responsabilidade assumida pelo cuidador foi relatada pela primeira vez na década de 50 do século passado num artigo “*The family life of old people: an inquiry in east London*” onde foi identificado o peso excessivo na amostra e as repercussões na vida laboral ou familiar dos prestadores de cuidados (Hoffmann & Mitchell, 1998)

O termo “sobrecarga” é uma tradução da expressão inglesa “*burden*” e, numa análise intuitiva parece algo de fácil definição, mas não poderia estar mais longe da realidade (Sequeira, 2010). A sobrecarga é um conceito complicado e multidimensional que surge como resultado da prestação de cuidados próximos a alguém que apresente algum tipo de dependência física e/ou mental (Casado et al., 2021; Sequeira, 2010). Zarit & Zarit (1983) descreve a sobrecarga como “o grau em

que a saúde física e emocional, a condição social ou financeira do cuidador foi afetada como consequência dos cuidados prestados". É um processo desgastante e que pode comprometer o bem-estar do cuidador.

Apresenta-se como uma conotação negativa com associações a sensação de "peso", "fardo" ou "stress", contudo a falta de léxico e a fraca definição de sobrecarga é algo que chama a atenção na comunidade científica (Sequeira, 2010).

A sobrecarga no cuidador é uma condição crescente e relevante, essencialmente quando assistimos a uma melhoria nos cuidados de saúde, traduzindo-se, entre outros, no aumento do número de casos de indivíduos dependentes (Casado et al., 2021).

Como resultado, os cuidadores informais que assumem um papel não-remunerado providenciando assistência em diversos domínios, irão apresentar algum tipo de sobrecarga (Casado et al., 2021).

Todos os impactos negativos são sempre relevantes para o desenvolvimento de trabalhos na área científica e é através destes mesmos que surgem estratégias com o intuito de preveni-los. Contudo, atendendo que a sobrecarga está também associada a uma perda da qualidade de vida, torna-se ainda mais imperativo que haja estratégias bem direcionadas (Sequeira, 2010).

Todos os impactos acometidos ao cuidador não são constantes ao longo do tempo, sendo que o início do processo mostra-se ser mais intenso e atribulado (Andreasen, 2003; Spar e La Rue, 2005). A adaptação à nova realidade e a capacidade de aquisição de estratégias de *coping* irão em muito influenciar a qualidade de vida do cuidador.

O esforço contínuo que implica a prestação de cuidados, faz com que se destaquem dois tipos de sobrecargas: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Sequeira, 2010). A primeira associa-se às tarefas relacionadas com a prestação de cuidados (alimentação, por exemplo) e a segunda ao estado emocional advindo da prestação de cuidados.

A sobrecarga objetiva apresenta um cariz mais mensurável e visível quando comparada com a subjetiva que para além de não serem "visíveis" relacionam-se mais fatores emocionais e com os sentimentos advindos das tarefas desempenhadas.

Segundo a literatura, existem alguns fatores que estão relacionados com o nível de sobrecarga do cuidador e que estão associados ao seu desempenho (Martins, 2006), contudo são os fatores relativos à escolaridade, partilha de responsabilidades e o nível socioeconómico que partilham de consenso nos achados. Assim, a menor escolaridade, baixos níveis socioeconómicos e a

exclusividade na prestação de cuidados ao dependente estão associados a casos de maior sobrecarga.

### **1.5. Literacia em saúde**

A literacia em saúde tem vindo a ganhar importância e é, na atualidade, um tema com grande relevância na área da saúde pública como também nos próprios cuidados de saúde (Pedro et al., 2016; Sørensen et al., 2012).

O conceito foi introduzido pela primeira vez na década de 70 por Simonds (1974) e em 1998 a OMS (World Health Organization, 1998b) definiu a literacia em saúde como um “conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação de forma a promover e manter uma boa saúde”.

Desde a definição dada pela OMS, surgiram novos e melhorados conceitos e em 2012, no Consórcio Europeu da Literacia em Saúde surge uma definição mais abrangente: “a literacia em saúde está ligada à literacia, contemplando o conhecimento das pessoas, a sua motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a fazer julgamentos e tomar decisões na vida quotidiana no que concerne os cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção de saúde, de modo a manter ou melhorar a sua qualidade de vida” (Sørensen et al., 2012).

Nutbeam, (2009), identifica também que a literacia em saúde pode ser definida por três níveis:

- Literacia funcional/básica: capacidades suficientes para ler e escrever que permitam um funcionamento efetivo;
- Literacia interativa: competências cognitivas e de literacia mais avançadas que, em conjunto com as capacidades sociais, podem ser usadas para participar nas atividades do quotidiano, para obter e dar significado à informação obtida de diferentes formas de comunicação e aplicá-la;
- Literacia crítica: competências cognitivas que em conjunto com as capacidades sociais, podem ser utilizadas para fazer uma análise crítica à informação e usá-la para ter um maior controlo nas situações do quotidiano.

Como tópico de investigação, a literacia em saúde tem sido objeto de diversos estudos o que permite extrapolar a sua relevância para a manutenção e melhoria da saúde e daí ser importante atendendo às disparidades existentes nos acessos a cuidados de saúde (Sørensen et al., 2012)

A literatura aponta para a ligação entre literacia em saúde e estado de saúde; um nível inadequado de literacia está associado a um acréscimo de custos no sistema e que pode trazer implicações não só na saúde individual como também coletiva (Pedro, 2018)

Inversamente, níveis adequados de literacia estão associados ao melhor estado de saúde, redução de custos, aumento de conhecimento em saúde e menor utilização dos serviços de saúde.

### **1.6. Cuidadores de crianças com necessidades de saúde específicas**

Cuidar é um dos princípios básicos a assumir a partir do momento que se decide ser pai. Contudo, quando a criança apresenta NSE, as perspetivas mudam e o cuidar assume outro peso.

Os cuidadores informais de crianças com NSE desempenham um papel preponderante na sociedade, embora que nem sempre reconhecido. Este conjunto restrito de cuidadores são frequentemente pais ou outros familiares próximos que enfrentam uma série de desafios no seu dia-a-dia que afetam não só a sua qualidade de vida, como também resultam em casos de sobrecarga e exigem um alto nível de literacia em saúde.

A qualidade de vida dos cuidadores informais constitui uma apreensão tendo em conta os desafios diários e exigências físicas, emocionais e financeiras a que estão expostos. Vários estudos demonstram que, comparativamente à população geral, os cuidadores informais de crianças com NSE, apresentam níveis mais elevados de stress, ansiedade e depressão (Dey et al., 2019; Dubey et al., 2023; Y. Lee et al., 2020; Turnage & Conner, 2022). O sentimento de isolamento, a dedicação contínua e intensa que implicam os cuidados leva à negligência do seu próprio bem-estar e necessidades básicas que desencadeiam problemas no âmbito da saúde mental e física (Gomes et al., 2022; Moreira et al., 2020). Perante alguns estudos, é possível verificar que há uma baixa qualidade de vida nos cuidadores informais (Hsu, 2023) influenciada por fatores como o nível socioeconómico baixo (Almeida et al., 2013) e o grau de severidade da patologia da criança (Turnage & Conner, 2022); já níveis de escolaridade mais avançados parecem influenciar positivamente a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com NSE (Turnage & Conner, 2022). No estudo de Hsu, (2023), a diminuição da qualidade de vida estava correlacionada com o aumento da sobrecarga quer subjetiva como objetiva.

O esforço que é exercido de forma a tentar atender a todas as necessidades (quer da criança com NSE, como também das suas próprias) leva a sentimentos de sobrecarga que estão intrinsecamente ligados ao degradar da qualidade de vida (Davis et al., 2021; Moreira et al., 2020).

Quando avaliada, é possível verificar que existe sobrecarga nos cuidadores informais (Araújo et al., 2016; Casado et al., 2021; Dubey et al., 2023; Rodrigues et al., 2018). No estudo de Rodrigues et al. (2018), havia uma sobrecarga moderada a severa em 57% dos seus participantes e Araújo et al. (2016) verificou no seu estudo que havia um elevado nível de sobrecarga dos cuidadores informais avaliados.

Segundo o estudo de Casado et al. (2021), existe uma correlação positiva entre sobrecarga subjetiva e ansiedade e Gowda et al. (2024) verifica que 59.3% dos cuidadores informais negligenciavam a sua saúde. Fatores como baixo nível socioeconómico, uma situação clínica mais severa e fatores psicológicos estão associados a casos de sobrecarga severa (Bamber et al., 2023; Dubey et al., 2023; Gowda et al., 2024; Liu et al., 2023; Sevgi & Ayran, 2024; Shattnawi et al., 2023).

No caso particular dos cuidadores informais, quanto maiores e melhores forem os seus conhecimentos, mais apto estará na tomada de decisões e irão fazê-lo de forma consciente e informada em prol da qualidade de vida do dependente (Vaz, 2020). Perante o estudo de Vaz (2020) sobre a literacia nos cuidadores informais, verifica-se que 51,2% dos cuidadores apresentam níveis problemáticos e 19,6% níveis inadequados de literacia em saúde, o que permite deduzir que 70,8% dos cuidadores não tem conhecimentos adequados em saúde. Em Portugal, 61% da população portuguesa apresenta níveis de literacia inadequados ou problemáticos (Pedro et al., 2016). A melhoria deste domínio nos cuidadores informais iria permitir ganhos não só na saúde como no bem-estar da população (Nascimento et al., 2022).

Os impactos físicos, emocionais, sociais, económicos e laborais no cuidador são domínios que não podem ser desvalorizados.

Percebe-se que não existe uma forma isolada de analisar os impactos no cuidador informal uma vez que estão todos interligados. Todos os domínios quer a qualidade de vida como a sobrecarga e literacia influenciam-se e desenham o caminho percorrido pelo cuidador. Não há qualidade de vida se houver sobrecarga e baixa literacia, da mesma forma que a sobrecarga implica uma baixa qualidade de vida que em muito pode ser explicada pelo desconhecimento de estratégias que promovam a saúde, previnam a doença e melhorem os cuidados de saúde.

Os cuidadores informais de crianças com NSE veem o seu dia-a-dia com múltiplos desafios que afetam conforme foi relatado a sua qualidade de vida como resultado da sobrecarga e exige conhecimentos para desempenharem o seu papel. O reconhecimento social e a sua valorização

são caminhos importantes para garantir que recebam os apoios necessários para que haja maior eficácia e sustentabilidade nos cuidados.

### **1.7. Objetivo de estudo**

Atendendo a tudo o que foi exposto, considera-se que o principal problema que leva à realização deste estudo reside no desgaste físico, emocional e social a que os cuidadores informais de crianças hospitalizadas estão expostos. O facto de os cuidadores colocarem para segundo plano os autocuidados, leva a situações de sobrecarga e de perda de qualidade de vida que poderão estar relacionados com a dificuldade ou desconhecimento em providenciar estratégias que ajudem a gerir a situação.

Assim, define-se como questão do problema: “Um plano de atividade física estruturado, diverso e em grupo melhorará a literacia, qualidade de vida e sobrecarga percecionadas pelo cuidador informal?”

De forma a responder ao problema, foi estabelecido como objetivo principal a análise do impacto da intervenção “Cuide+ de Si” realizado em cuidadores informais em 3 dimensões: literacia, sobrecarga e qualidade de vida. Como objetivos secundários pretende-se:

- Caracterizar os cuidadores informais perante as características sociodemográficas;
- Avaliar a correlação entre as três dimensões estudadas – qualidade de vida, sobrecarga e literacia;
- Analisar a relação entre as características sociodemográficas e as três dimensões em estudo;

## 2. Métodos

### 2.1. Limitações antecipadas ao estudo

A intervenção pode ter como limitação a adesão ao estudo, podendo o cuidador não participar com a frequência que está estipulada no programa. A rotatividade dos cuidadores por criança poderá ser uma limitação uma vez que não vão acompanhar o programa em todos os momentos. A situação clínica da criança poderá condicionar a participação do cuidador que poderá ter de prestar assistência.

### 2.2. Tipo de estudo e fonte de dados

Este estudo caracteriza-se como quase-experimental uma vez que se pretende avaliar o efeito de intervenções cujas condições, apesar de controladas nele não há dois grupos – grupo de intervenção e grupo de controlo – mas apenas um grupo de intervenção uma vez que era pretendido fazer uma inferência causal (Traqueia et al., 2021).

Simultaneamente proceder-se-á à análise descritiva dos estados de sobrecarga, literacia em saúde e a perceção de qualidade de vida da população em estudo (Fortin et al., 2009) bem como a exploração das correlações entre os domínios acima citados com os dados sociodemográficos. A recolha de dados será efetuada no serviço de pediatria do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Centro de Reabilitação do Norte entre novembro de 2023 e agosto de 2024.

### 2.3. Amostra

A amostra do presente estudo são todos os cuidadores informais de crianças internadas na Unidade de Reabilitação Pediátrica no Centro de Reabilitação do Norte pertencente à Unidade Local de Saúde de Vila Nova de Gaia/Espinho. No período de recolha, dos 38 cuidadores informais com crianças internadas no serviço de medicina física e reabilitação do Centro de Reabilitação do Norte, 34 aceitaram e quiseram participar no programa e de integrar o estudo o que justifica a representatividade da amostra para um nível de confiança de 95% (Miot, 2011).

A amostra é representativa da população uma vez que não há controlo na participação, tendo todos os cuidadores informais a mesma probabilidade de integrar o estudo, tendo sido considerados os critérios presentes na tabela 1 para inclusão e exclusão.

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de Inclusão	Critérios de exclusão
Dependente com idade igual ou inferior a 17 anos	Patologia limitadora de atividade física
	Já ter participado no estudo durante o referido período

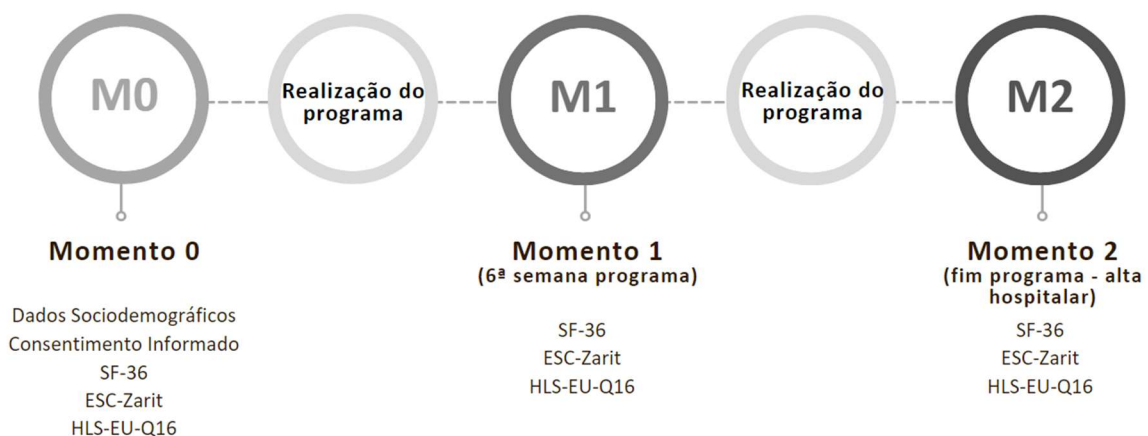
Para os devidos efeitos, só foram considerados os questionários que tivessem o consentimento informado assinado na primeira fase.

#### 2.4. Procedimentos e desenho da intervenção

Primeiramente foi realizada uma pesquisa bibliográfica aprofundada sobre a temática através de bases de dados PubMed, Medline, Elsevier, SciELO, Web of Science, Cochrane Central Register of Controlled Trials, B-On, Instituto Nacional de Estatística e PORDATA. Foram utilizadas as seguintes palavras-chaves, quer em português como também em inglês: qualidade de vida, cuidadores informais, cuidadores pediátricos, qualidade de vida, sobrecarga, literacia em saúde, programas cuidadores, cuidados aos cuidadores.

Conforme já exposto, o programa seria realizado no Centro de Reabilitação do Norte e para isso foi feito um pedido à direção clínica bem como um pedido de aprovação à Comissão de ética da referida Unidade Local de Saúde (Anexo A).

Após aprovado e dadas as devidas autorizações pelas devidas entidades, foi feito um pedido formal aos autores das escalas de avaliação a serem utilizadas (Anexo B, C e D). Posteriormente, a intervenção foi divulgada na unidade de pediatria para reconhecimento dos participantes e agendamento das sessões (Anexo E). Posteriormente, a intervenção seguiu a ordem de tarefas expressa no fluxograma 1.



Fluxograma 1 – Ordem de tarefas

As avaliações através do preenchimento das escalas foram realizadas em 3 momentos – inicial (M0), após 6 semanas de programa (M1) e no fim do programa sendo este determinado pela alta hospitalar do dependente (M2) – sendo que em M0 era preenchido uma ficha de caracterização sociodemográfica (Anexo F) e o consentimento informado (Anexo G).

A intervenção consiste em sessões bi-semanais com ciclos permanentes de semanas temáticas: uma semana de movimento (exercício físico), uma de hidroterapia, outra de caminhada e uma de relaxamento.

## **2.5. Instrumentos de avaliação**

Face aos objetivos do estudo foi elaborado uma ficha para recolha de dados sociodemográficos e selecionaram-se instrumentos de avaliação dos fenómenos que se pretende observar, i.e., qualidade de vida, sobrecarga e literacia em saúde.

Os dados sociodemográficos recolhem informação relativamente ao cuidador informal e ao dependente:

- Cuidador informal – idade, género, situação profissional, escolaridade e estado civil;
- Dependente – idade, género e relação com o cuidador

Como instrumentos para os 3 momentos de avaliação foram utilizadas as escalas *Short Form Health Survey* (SF-36) (Anexo H), *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit* (ESC-Zarit) (Anexo I) e a *European Health Literacy Survey* (HLS-EU-Q16) (Anexo J).

### **2.5.1. Short Form Health Survey (SF-36)**

O SF-36 é um instrumento que avalia a qualidade de vida e tendo em conta que este construto é multidimensional avalia a perceção do estado de saúde física, psicológico e social de populações com ou sem doença e sem especificações de faixa etária (Ferreira et al., 2012; Matcham et al., 2014). As pontuações são apresentadas numa escala de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde)

A versão original surgiu no seguimento do projeto *Medical Outcomes Study* (MOS) (Ware & Sherbourne, 1992) e a adaptação para a população portuguesa surgiu em 2000 (Ferreira, 2000a) obtida pela tradução, retroversão e obtenção de uma versão de consenso (Ferreira et al., 2012; Ferreira, 2000b, 2000a). Revelou que o valor alfa de Cronbach varia de 0,60 a 0,88 entre as várias componentes o que significa a consistência interna varia entre fraca (função social) a boa (saúde geral).

Este instrumento apresenta 36 itens e permite a medição de oito dimensões que por sua vez podem ser agregados em duas medidas sumárias (Ferreira et al., 2012):

- Medida sumária física (MSF) – função física, desempenho físico, dor corporal e saúde geral;
- Medida sumária mental (MSM) – vitalidade, função social, desempenho emocional e a saúde mental)

A dimensão “função física” (FF) pretende medir o impacto que tem as limitações físicas na qualidade de vida em situações do dia-a-dia e o “desempenho físico” (DE) mede o impacto das limitações de saúde motivadas por problemas físicos. A “dor corporal” (DR) avalia não só a intensidade da dor como também a interferência que esta tem no trabalho normal. A “saúde geral” (SG) a mede a percepção holística da saúde, englobando a saúde atual, a resistência à doença e o aspeto saudável.

A dimensão “vitalidade” (VT) avalia os níveis de energia e fadiga ao passo que a “função social” (FS) afere as atividades sociais e o impacto que os problemas físicos e emocionais provocam. O “desempenho emocional” (DE) mede o impacto das limitações de saúde motivadas por problemas emocionais. Por fim, a “saúde mental” (SM) abrange os conceitos de ansiedade, depressão, perda de controlo comportamental ou emocional e de bem-estar psicológico.

As pontuações devem sofrer recodificação de valores e seguidamente os mesmos devem ser transformados numa escala de 0 a 100 (Anexo K).

### **2.5.2. Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC-Zarit)**

A avaliação da sobrecarga foi realizada com a recurso à Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC-Zarit) a partir da *Burden Interview Scale*, que posteriormente foi reformulada para 22 questões (Zarit & Zarit, 1983).

Cada item apresenta uma variabilidade de resposta de 1 a 5 - (1) nunca; (2) quase nunca; (3) às vezes; (4) muitas vezes; (5) quase sempre - e apresenta um score que pode variar entre 22 e 110 com a correspondência presente na tabela 2.

Tabela 2 - Scores totais ESC-Zarit

<b>Score</b>	<b>Correspondência</b>
< 46	Sem sobrecarga
46 – 56	Sobrecarga ligeira
> 56	Sobrecarga intensa

A adaptação à população portuguesa foi feita por Sequeira (2010) com recurso à tradução e retradução que levou a uma versão final com consenso com posterior análise e descrição das suas características psicométricas.

A escala apresenta uma boa consistência interna ( $\alpha$  de Cronbach = 0,93) e a análise fatorial permite verificar o seu carácter multidimensional com a existência de 4 fatores conforme organizado na tabela 3.

Tabela 3 – Fatores da ESC-Zarit

	<b>Fatores</b>	<b>Itens</b>
<b>Sobrecarga Objetiva</b>	Impacto da prestação de cuidados	1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22
	Relação interpessoal	4,5,16,18 e 19
<b>Sobrecarga Subjetiva</b>	Expectativas com o cuidar	7,8,14 e 15
	Perceção de autoeficácia	20 e 21

É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga geral, mas também consegue ser fracionada e medir os valores percecionados de sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva através de questões sobre a saúde, vida social, pessoal, situação financeira e emocional e o tipo de relacionamento (Sequeira, 2010).

Os fatores agregados à sobrecarga objetiva relacionam a sobrecarga advinda da prestação de cuidados diretos e também a relação entre o cuidador e o dependente avaliando o impacto resultante desta interação (Sequeira, 2010).

Já os fatores relacionados com a sobrecarga subjetiva referem-se às expectativas perante a prestação de cuidados e à ponderação do cuidador perante o seu desempenho de funções (Sequeira, 2010).

O fator “impacto da prestação de cuidados” (IPC), integra os itens referentes à prestação de cuidados diretos, destacando-se a alteração no estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez de tempo, o desgaste físico e mental.

O fator “relação interpessoal” (RI), cujos itens aferem a relação entre o dependente e o cuidador informal e as dificuldades da interação.

Quanto às “expectativas com o cuidar”, são itens que se centram na expectativa, nos medos, receios e disponibilidade relativamente à prestação de cuidados relativamente ao futuro.

Por último, o fator “perceção de autoeficácia” pretende avaliar a perceção que o cuidador tem relativamente ao seu desempenho.

Perante os diferentes instrumentos possíveis para avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais, foi escolhido o presente instrumento uma vez que era pretendido avaliar estes conhecimentos de forma mais abrangente e atendendo que é dos mais utilizados quando o que facilitará o processo de comparação com outros estudos.

### 2.5.3. European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q16)

A *European Health Literacy Survey Questionnaire* (HLS-EU) foi criada em 2012 (Sørensen et al., 2013) sendo adaptada à população portuguesa em 2016 (Pedro et al., 2016) e de forma a manter a equivalência semântica e cultural entre a versão original e portuguesa foi utilizado o método de tradução e retradução. Em 2016 é sugerida a criação de um formato *short-form* (Pedro et al., 2016) e assim surge o HLS-EU-Q16 (Pedro et al., 2023) que apresenta uma boa consistência interna ( $\alpha$  de Cronbach=0,89).

Os valores obtidos são padronizados (Anexo L), tornando os scores dos instrumentos variáveis entre 0 e 50 e com a categorização expressa na tabela 4:

Tabela 4 – Categorização dos níveis de literacia G-HL16

Valor	Níveis
0–25	Inadequado
25,1–33	Problemático
33,1–42	Suficiente
42,1–50	Excelente

Esta escala mede os níveis de literacia em saúde através da autoperceção do indivíduo através de 16 questões sendo possível estratificar em três domínios principais (Pedro et al., 2016) conforme exposto na tabela 5:

Tabela 5 – Correspondência de domínios a questões HLS-EU-Q16

Domínios	Questões
Cuidados de Saúde	1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7
Prevenção da Saúde	8, 9, 10, 11 e 12
Promoção da Saúde	13, 14, 15 e 16

Os três domínios, segundo (Sørensen et al., 2013) são descritos da seguinte forma:

- O domínio “cuidados de saúde” traduz a capacidade de aceder à informação, compreender a mesma, interpretar e avaliar a informação médica, de tomar decisões informadas e seguir conselhos médicos;
- O domínio “prevenção de doenças” relaciona a capacidade de aceder a informações sobre fatores de risco para a saúde, compreender as informações sobre os fatores de risco e

atribuir-lhes significado, de interpretar e avaliar informações sobre fatores de risco e de tomar decisões informadas para se proteger dos fatores de risco para a saúde;

- O domínio “promoção da saúde”, refere-se à capacidade do indivíduo em atualizar-se com regularidade sobre as determinantes da saúde no ambiente social e físico e daí retirar o seu significado, de interpretar, avaliar e tomar decisões informadas sobre as determinantes da saúde no ambiente social e físico, e também de participar em ações conjuntas.

Cada item apresenta uma variabilidade de resposta – “muito difícil”, “difícil”, “fácil” e “muito fácil” – que qualifica o nível de dificuldade na realização de determinada tarefa.

## **2.6. Variáveis no estudo**

Para os devidos efeitos, consideram-se as seguintes variáveis:

- Variáveis dependentes – literacia (cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde), qualidade de vida (saúde física e mental) e sobrecarga (impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia).
- Variáveis independentes – As características da população em estudo (sexo, idade, escolaridade, estado civil, relação com dependente, idade dependente).

## **2.7. Análise e tratamento de dados**

Após recolhidos todos os inquéritos devidamente preenchidos, os mesmos foram analisados utilizando *IBM SPSS® Statistics 29*.

A primeira fase compreendeu a inserção da informação presente em cada questionário numa base de dados devidamente organizada; a segunda fase consistiu no tratamento e análise qualitativa e quantitativa das respostas.

Para os dados sociodemográficos foi feita uma análise descritiva através das frequências absolutas, médias, máximo, mínimo e desvio padrão.

Quanto aos 3 inquéritos em cada um dos momentos, foi efetuada uma análise de frequências também com recurso a média, desvio padrão, mínimo, máximo e desvio-padrão.

Para determinar a fiabilidade em cada instrumento foi avaliado o valor de Alpha de Cronbach, cujos valores variam entre 0 e 1 (Hill & Hill, 1998). Como valores de referência da consistência interna assume-se que abaixo de 0.6 é baixo, entre 0.6 e 0.7 aceitável, entre 0.7 e 0.8 é bom, entre 0.8 e 0.9 muito boa (Marôco & Garcia-Marques, 2006).

Antes de ser efetuado algum teste paramétrico, foram assegurados os seguintes pressupostos (Marôco, 2011):

- O estudo da normalidade foi efetuado atendendo que nos casos cujo  $n \geq 30$  foi utilizado o teste de Kolmogorov Smirnov e para  $n < 30$  o teste de Shapiro Wilk;
- Variâncias populacionais homogêneas e para isso foi feito o teste de Levene

Em cada instrumento foi feita uma comparação entre os três momentos de avaliação com recurso às médias dos scores totais e também de cada dimensão que compõe o SF-36 (oito domínios divididos em duas medidas de sumário), o ESC-Zarit (quatro fatores) e o HLS-EU-Q16 (três níveis). Para tal, inicialmente foram verificados os pressupostos quanto à normalidade e a esfericidade e, posteriormente, realizado a ANOVA para medidas repetidas (Marôco, 2011). Sempre que foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os momentos, procedeu-se à realização do teste post-hock de Sidak (Nascimento et al., 2019) para determinar em que momento elas ocorriam.

Outro objetivo estipulado foi verificar a correlação entre as diferentes escalas nos diferentes momentos de avaliação e para isso foi utilizado o teste de correlação de Pearson.

Por último, objetivava-se comparar os resultados obtidos em cada escala com os dados sociodemográficos e para isso foi utilizado o teste de correlação de Pearson para os scores totais (M0, M1 e M2) – variável quantitativa – e o fator idade – variável quantitativa – e o teste de qui-quadrado para os scores totais categorizados (M0, M1 e M2) – variável ordinal – e o fator escolaridade – variável ordinal.

Para os devidos efeitos, os coeficientes de correlação variam entre -1 e 1, em que zero traduz a ausência de relação (Bryman & Cramer, 2003). Quanto ao sentido da correlação, se for superior a 0 considera-se uma correlação positiva e se for inferior considera-se uma correlação negativa. Atendendo à intensidade, é considerada fraca se o valor de correlação for menor que 0,25, moderada para valores entre 0,25 e 0,5, forte entre 0,5 e 0,75 e muito forte para valores acima dos 0,75 (Marôco, 2011).

Atendendo à análise estatística efetuada, será considerado um nível de significância de 5%.

### 3. Resultados

Este estudo teve uma amostra de 34 cuidadores informais (n=34).

Dos 34 cuidadores informais, todos concluíram os dois primeiros momentos de avaliação (M0 e M1), sendo que 29 concluíram o 3º momento (M2) conforme é possível verificar através da figura 1.

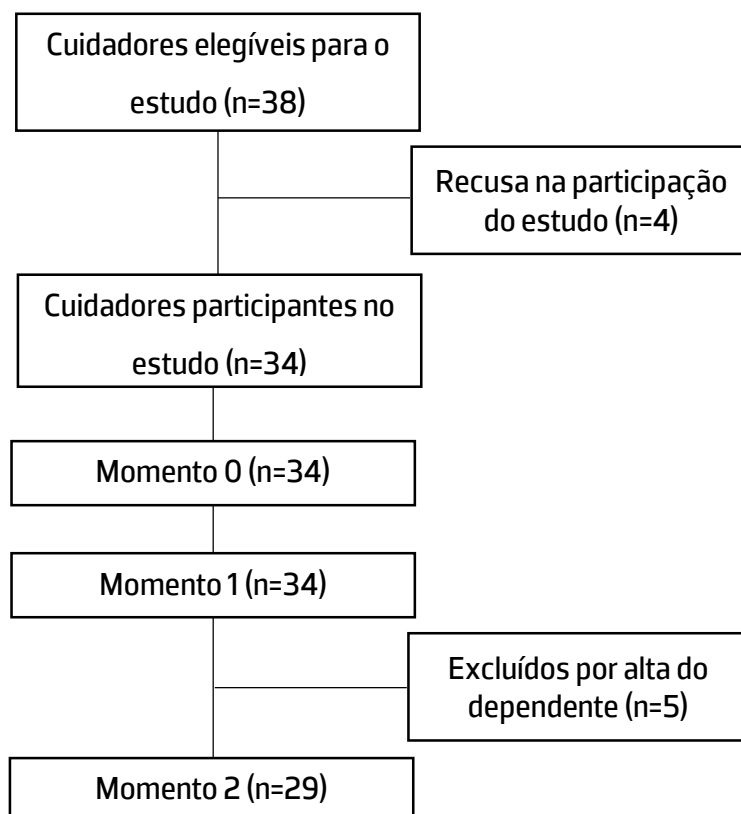


Figura 1 - Diagrama de constituição da amostra

Em média os cuidadores sofreram a intervenção durante 14 semanas, tendo no seu máximo atingido as 29 semanas.

#### 3.1. Caracterização da amostra

Relativamente aos cuidadores informais (tabela 6), participaram 34 indivíduos, dos quais 70,6% (n=24) eram do sexo feminino e 29,4% (n=10) do sexo masculino. As idades dos cuidadores variavam entre os 25 e os 59 anos ( $\bar{x}$ = 41,06 anos,  $dp$ =8,105) e 70.6% eram casados. A situação profissional apenas apresentou dois estados – “empregado/a” e “desempregado/a” – sendo que 25 (73,5%) encontravam-se empregados. Quanto à escolaridade, todos possuíam algum nível de escolaridade, sendo que 35,3% (n=12) tinham o ensino secundário.

Tabela 6 – Dados sociodemográficos dos cuidadores informais

Variáveis		N (%)
Sexo	Feminino	24 (70,6%)
	Masculino	10 (29,4%)
Estado Civil	União de Facto	5 (14,7%)
	Casado	24 (70,6%)
	Divorciado	3 (8,8%)
	Viúvo	2 (5,9%)
Situação profissional	Empregado	25 (73,5%)
	Desempregado/a	9 (26,5%)
Escolaridade	2º Ciclo	3 (8,8%)
	3º Ciclo	7 (20,6%)
	Ensino Secundário	12 (35,3%)
	Licenciatura	7 (20,6%)
	Pós-Graduação	2 (5,9%)
	Mestrado	2 (5,9%)
	Doutoramento	1 (2,9%)

Observando os géneros perante a situação profissional, constata-se que 50% (n=17) dos que estão empregados são mulheres.

Quanto às características dos dependentes, a idade destes variavam entre 1 e 17 anos ( $\bar{x}$ = 8,91 anos,  $dp$ = 4,975) e 14 (41,2%) eram do sexo feminino e 20 (58,8%) do sexo masculino.

Quanto à relação existente entre cuidador e dependente, havia sempre algum nível de parentesco; em 97,1% (n=33) dos casos eram mãe ou pai do dependente e apenas um representado por avó ou avô.

### 3.2. Resultados SF-36

As medidas sumárias da escala SF-36 apresentaram uma consistência interna boa ( $\alpha$  = 0,761 na medida sumária física e  $\alpha$  = 0,761 na medida sumária mental).

Analisando a escala quanto aos seus domínios (tabela 7), verifica-se que nos 3 momentos o domínio “vitalidade” é o que apresenta menor média (M0=39,41  $dp$ =21,06; M1=61,62  $dp$ = 15,79me M2=71,04  $dp$ =17,75); já no oposto, o domínio “função física” foi o que apresentou melhor média (M0=77,21  $dp$ =21,78; M1=86,32  $dp$ =17,81 e M2=97,58  $dp$ =4,36).

Tabela 7 – Valores das dimensões do SF-36 nos 3 momentos

Domínios	M0	M1	M2
	m (dp)	m (dp)	m (dp)
Função física	77,21 (21,78)	86,32 (17,81)	97,58 (4,36)
Desempenho físico	42,28 (22,03)	69,67 (17,28)	81,90 (14,11)
Dor física	42,56 (22,04)	66,35 (21,26)	81,21 (21,81)
Saúde em geral	59,74 (19,64)	67,79 (16,90)	73,29 (15,30)
Vitalidade	39,41 (21,06)	61,62 (15,79)	71,04 (17,75)
Função social	38,60 (25,81)	68,38 (16,64)	81,04 (18,18)
Desempenho emocional	45,34 (26,84)	69,61 (21,70)	83,62 (14,00)
Saúde mental	53,65 (24,44)	66,35 (18,27)	74,35 (17,71)

Legenda: m – média; dp – desvio-padrão; M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Relativamente às medidas sumário (tabela 8), verifica-se que a média na medida sumária física e na medida sumária mental, aumentou nos diferentes momentos de avaliação.

Tabela 8 – Medidas sumário física e mental nos 3 momentos

Domínios	M0	M1	M2
	m (dp)	m (dp)	m (dp)
Medida sumário física	49,12 (9,42)	53,88 (7,19)	58,62 (4,78)
Medida sumário mental	33,20 (12,12)	43,49 (7,71)	47,71 (7,38)

Legenda: m – média; dp – desvio-padrão; M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Verifica-se, então, que existem diferenças nas médias em todos os domínios ao longo dos momentos de avaliação, contudo é necessário perceber se estas diferenças são estatisticamente significativas entre si. Para tal, após a verificação dos pressupostos foi realizada a ANOVA para medidas repetidas mostrando que existe diferenças estatisticamente significativas entre os momentos de avaliação relativamente aos oito domínios. O teste de post-hoc de Sidak mostrou que, com exceção do domínio “saúde em geral”, existem diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0.05$ ) entre os 3 momentos de avaliação (M0-M1, M0-M2 e M1-M2); os domínios “saúde em geral” teve diferenças estatisticamente significativas entre o momento 0 e o momento 1 e entre o momento 0 e o momento 2 (tabela 9).

Tabela 9 – Comparação entre domínios nos 3 momentos  
 Baseado em médias marginais estimadas. A diferença média é significativa no nível 0,05

Domínios do SF-36	Relação entre momentos	Diferença média	Estatística do teste Padrão	Sig. <sup>b</sup>
Função física	M0-M1	-6,207	1,900	,009
	M0-M2	-18,793	3,541	<,001
	M1-M2	-6,207	1,900	,009
Desempenho físico	M0-M1	-26,078	3,825	<,001
	M0-M2	-38,578	3,736	<,001
	M1-M2	-12,500	2,321	<,001
Dor física	M0-M1	-22,464	4,042	<,001
	M0-M2	-39,036	5,303	<,001
	M1-M2	-16,571	4,235	,002
Saúde em geral	M0-M1	-9,107	2,663	,006
	M0-M2	-13,821	3,044	<,001
	M1-M2	-4,714	2,394	,168
Vitalidade	M0-M1	-20,862	3,821	<,001
	M0-M2	-30,690	4,053	<,001
	M1-M2	-9,828	2,746	,004
Função social	M0-M1	-28,448	4,063	<,001
	M0-M2	-42,241	4,316	<,001
	M1-M2	-13,793	2,508	<,001
Desempenho emocional	M0-M1	-26,437	5,016	<,001
	M0-M2	-38,793	4,933	<,001
	M1-M2	-12,356	2,913	<,001
Saúde mental	M0-M1	-11,172	3,779	,019
	M0-M2	-20,13	4,392	<,001
	M1-M2	-8,966	2,593	,005

Legenda: M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Após a verificação de pressupostos, realizou-se a ANOVA para medidas repetidas mostrando que existe diferenças estatisticamente significativas na melhoria da medida de sumário física

[F(2;52)= 588,860; p<0,05] e medida de sumário mental [F(1,330;34,577)= 36,760; p<0,05]. O teste de post-hoc de Sidak mostra que existem diferenças estatisticamente significativas ( p<0,05) entre todos os momentos (tabela 10).

Tabela 10 - Comparação medidas sumário física e mental entre os 3 momentos  
Baseado em médias marginais estimadas. A diferença média é significativa no nível 0,05

Domínios do SF-36	Relação entre momentos	Diferença média	Estatística do teste Padrão	Sig. <sup>b</sup>
Medida Sumário Física	M0-M1	-4,177	1,116	,003
	M0-M2	-9,323	1,381	<,001
	M1-M2	-5,146	,987	<,001
Medida Sumário Mental	M0-M1	-10,731	1,891	<,001
	M0-M2	-14,412	2,146	<,001
	M1-M2	-3,680	,984	,003

Legenda: M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

### 3.3. Resultados ESC-Zarit

A ESC-Zarit apresentou uma consistência interna boa ( $\alpha = 0,859$ ).

A escala de sobrecarga de Zarit (tabela 11) apresentou ao longo dos três momentos de avaliação uma tendência decrescente: M0 com um score médio de 59,74 (dp= 13,38), no M1 um valor de 46,97 (dp= 9,51) e no M2 um valor de 41,59 (dp=9,56). O valor mínimo atingido foi 24 no momento 2 e o valor máximo de 91 no momento 1.

Tabela 11 - Scores ESC-Zarit nos 3 momentos

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
<b>Momento 0</b>	36,00	91,00	59,7353	13,38318
<b>Momento 1</b>	30,00	65,00	46,9706	9,51390
<b>Momento 2</b>	24,00	62,00	41,5862	9,35993

Considerando os níveis de sobrecarga (tabela 12), no M0 havia sobretudo casos de sobrecarga intensa (n=21, 61,8%) e 6 semanas após a avaliação, a amostra passou a não apresentar sobrecarga (n=16, 47,1%). Este mesmo nível de sobrecarga permaneceu até ao momento da alta (n= 22, 75,9%).

Tabela 12 – Níveis de sobrecarga nos 3 momentos

Sobrecarga	M0	M1	M2
	N (%)	N (%)	N (%)
Sem sobrecarga	4 (11,8%)	16 (47,1%)	22 (75,9%)
Sobrecarga ligeira	9 (26,5%)	11 (32,4%)	4 (13,8%)
Sobrecarga intensa	21 (61,8%)	7 (20,6%)	3 (10,3%)

Legenda: n= número; M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Analisando os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva, verifica-se que a média de score apresentou uma tendência decrescente ao longo dos momentos de avaliação (tabela 13).

Tabela 13- Níveis sobrecarga objetiva e subjetiva nos 3 momentos

		Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
<b>Momento 0</b>	Sobrecarga objetiva	20,00	62,00	41,21	11,00
	Sobrecarga subjetiva	13,00	29,00	18,53	4,15
<b>Momento 1</b>	Sobrecarga objetiva	16,00	50,00	31,74	8,05
	Sobrecarga subjetiva	8,00	25,00	15,24	3,90
<b>Momento 2</b>	Sobrecarga objetiva	16,00	44,00	26,86	6,91
	Sobrecarga subjetiva	7,00	22,00	14,724	3,60

Analisando a tabela 14 relativamente aos fatores, verifica-se uma tendência decrescente dos valores desde o M0 ao M2. Comparando os momentos as “expectativas face ao cuidar” apresentava uma maior sobrecarga com uma média de resposta de 3,45, 2,90 e 2,83 respetivamente nos momentos 0, 1 e 2, seguido do “impacto da prestação de cuidados” (2,83, 2,13 e 1,81), “perceção de autoeficácia” (2,37, 1,81 e 1,71) e “relação interpessoal” (2,01, 1,67 e 1,40).

Tabela 14 - Análise fatores nos 3 momentos

Momentos Avaliação	Fatores	Mínimo	Máximo	Média Score total	Desvio padrão	Média score/item
<b>M0</b> (n=34)	IPC	13,00	47,00	31,18	7,85	2,83
	RI	5,00	23,00	10,03	4,40	2,01
	EC	10,00	20,00	13,80	2,57	3,45
	PA	2,00	10,00	4,735	2,12	2,37
<b>M1</b> (n=34)	IPC	11,00	35,00	23,38	5,88	2,13
	RI	5,00	16,00	8,35	2,90	1,67
	EC	6,00	17,00	11,62	2,59	2,90

	PA	2,00	8,00	3,62	1,63	1,81
<b>M2</b> (n=29)	IPC	11,00	34,00	19,86	5,44	1,81
	RI	5,00	11,00	7,00	1,96	1,40
	EC	5,00	16,00	11,31	2,86	2,83
	PA	2,00	6,00	3,41	1,27	1,71

Legenda: IPC – Impacto prestação cuidados; RI – Relação interpessoal; EC – Expetativas com cuidar; PA – Perceção autoeficácia; M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Após a verificação de pressupostos, realizou-se a ANOVA para medidas repetidas mostrando que existe diferenças estatisticamente significativas na diminuição da sobrecarga entre os momentos de avaliação [F(2;56)= 65,046; p<0.05]. O teste de post-hoc de Sidak mostra que existem diferenças estatisticamente significativas (p<0.05) entre todos os momentos (tabela 15).

Tabela 15 – Comparação entre os 3 momentos da ESC-Zarit  
Baseado em médias marginais estimadas. A diferença média é significativa no nível 0,05

Momentos avaliação		Diferença média	Estatística do teste padrão	Sig. <sup>b</sup>
<b>M0</b>	<b>M1</b>	12,172	1,469	<,001
	<b>M2</b>	17,931	1,690	<,001
<b>M1</b>	<b>M0</b>	-12,172	1,469	<,001
	<b>M2</b>	5,759	1,649	,005
<b>M2</b>	<b>M0</b>	-17,931	1,690	<,001
	<b>M1</b>	-5,759	1,649	,005

Legenda: M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

### 3.4. Resultados HLS-EU-Q16

A HLS-EU-Q16 apresentou uma consistência interna boa ( $\alpha = 0,759$ ).

A escala apresentou ao longo dos três momentos de avaliação uma tendência crescente: M0 com um score médio de 30,36 (dp= 6,93), no M1 um valor de 37,19 (dp=4,98) e no M2 um valor de 43,14 (dp=4,98) (tabela 16).

Tabela 16 – G HLindex nos 3 momentos

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
<b>Momento 0</b>	16,67	44,79	30,3615	6,93402
<b>Momento 1</b>	29,17	50,00	37,1936	4,98267
<b>Momento 2</b>	32,29	50,00	43,1394	4,97636

Analisando os níveis relativos à literacia em saúde, verifica-se que houve um aumento contínuo ao longo dos 3 momentos de avaliação (tabela 17). O momento 0 foi o único onde se verificou o nível inadequado e existam maioritariamente níveis problemáticos (n=15) de literacia em saúde. O momento 1 apresentou maioritariamente níveis “suficiente” (n=23) e o momento 2 por sua vez apresentou níveis “excelente” em 58,6% (n=17) da amostra.

Tabela 17 – Níveis de literacia em saúde nos 3 momentos

Níveis de Literacia em Saúde	M0 N (%)	M1 N (%)	M2 N (%)
Inadequado	7 (20,6%)	---	---
Problemático	15 (44,1%)	7 (20,6%)	1 (3,4%)
Suficiente	10 (29,4%)	23 (67,6%)	11 (37,9%)
Excelente	2 (5,9%)	4 (11,8%)	17 (58,6%)

Legenda: M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Quanto aos 3 domínios (tabela 18), verifica-se que em todos os momentos, o domínio “cuidados de saúde” é o que apresenta pior nível (problemático em M0 e suficiente em M1 e M2) comparativamente aos outros domínios. No momento 0 e 2 o domínio “prevenção de doença” foi o que obteve melhor média (suficiente e excelente respetivamente), sendo que no momento 1 foi o domínio “promoção de saúde” (suficiente).

Tabela 18 – Índice geral de literacia em saúde e dos domínios nos 3 momentos

Index Literacia em Saúde	M0 m (dp)	M1 m (dp)	M2 m (dp)
Índice geral de Literacia em Saúde	30,36 (6,93)	37,19 (4,98)	43,14 (4,98)
Cuidados de saúde	25,77 (9,80)	34,10 (8,51)	40,80 (6,26)
Prevenção de doença	34,51 (8,16)	38,73 (7,29)	45,06 (5,95)
Promoção de saúde	33,21 (10,23)	40,69 (6,89)	44,83 (6,17)

Legenda: m – média; dp – desvio-padrão; M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

Após a verificação e confirmação do pressupostos, realizou-se a ANOVA para medidas repetidas mostrando que existe diferenças estatisticamente significativas nos níveis de literacia em saúde entre os momentos de avaliação [ $F(2;56)= 75,549; p<0,05$ ]. O teste de post-hoc de Sidak mostra que existem diferenças estatisticamente significativas ( $p<0,001$ ) entre todos os momentos (tabela 19).

Tabela 19 – Comparação entre os 3 momentos da HLS-EU-Q16  
Baseado em médias marginais estimadas. A diferença média é significativa no nível 0,05

Literacia (I)	Literacia (J)	Diferença média (I-J)	Estatística do teste padrão	Sig.
M0	M1	-6,358	1,028	<,001
	M2	-12,213	1,092	<,001
M1	M0	6,358	1,028	<,001
	M3	-5,855	,845	<,001
M2	M0	12,213	1,092	<,001
	M1	5,855	,845	<,001

Legenda: M0- momento 0; M1- momento 1; M2 – momento 2

### 3.5. Resultados gerais

A análise da correlação entre as diferentes escalas foi efetuada através dos scores totais das mesmas pelos métodos de correlação de Pearson. Assim, obtiveram-se os resultados apresentados na tabela 20.

Tabela 20 – Correlação entre ESC-Zarit, HLS-Q-16 e SF-36

		ESC-Zarit	HLS-EU-Q16	MSF	MSM
ESC-Zarit	Correlação de Pearson	1			
	Sig. (2 extremidades)				
HLS-EU-Q16	Correlação de Pearson	-,464	1		
	Sig. (2 extremidades)	,011			
MSF	Correlação de Pearson	-,161	,304	1	
	Sig. (2 extremidades)	,421	,123		
MSM	Correlação de Pearson	-,452	,417	,043	1
	Sig. (2 extremidades)	,018	,031	,833	

Legenda: MSF – medida sumária física; MSM – medida sumária mental; ESC-Zarit – escala de sobrecarga do cuidador de Zarit; HLS-EU-Q16 – european health literacy survey

Analisando as correlações durante os diferentes momentos de avaliação, encontra-se a correlação moderada entre a medida sumária mental (SF-36) e a ESC-Zarit ( $r = -0,452, p=0,018$ );

esta correlação expressa-se negativa o que significa que quanto maior o score relativo à componente mental, menor o score de sobrecarga.

Existe uma correlação entre os scores da ESC-Zarit e a HLS-EU-Q16, correlação esta considerada moderada ( $r = -0,464$ ,  $p=0,011$ ) contudo negativa o que é indicativo que quando os scores da ESC-Zarit baixam, os scores da HLS-EU-Q16 aumentam; por outras palavras, quando os níveis de sobrecarga diminuem há uma melhor literacia em saúde. O HLS-EU-Q16 apresenta-se com uma correlação moderada ( $r = 0,417$ ,  $p=0,031$ ) com a MSM (SF-36). Este achado permite verificar que um bom nível de literacia em saúde está associado a uma boa qualidade de vida quando considerada a componente mental.

Passando às associações entre as escalas e os dados sociodemográficos, verificou-se através da correlação de Pearson que apenas havia uma correlação moderada ( $r = -0,360$ ,  $p=0,036$ ) com sentido negativo entre a idade do cuidador e a medida sumária física (SF-36) (tabela 21). Este achado significa que uma idade mais avançada (+) está associada a pior condição física.

Tabela 21 – Correlação entre idade e escalas

		Idade	MSF	MSM	ESC-Zarit	HLS-EU-Q16
<b>Idade</b>	Correlação de Pearson	1	-,360	,097	,121	-,188
	Sig. (2 extremidades)		,036	,587	,494	,286

Legenda: MSF – medida sumária física; MSM – medida sumária mental; ESC-Zarit – escala de sobrecarga do cuidador de Zarit; HLS-EU-Q16 – european health literacy survey

Os restantes dados sociodemográficos não se correlacionaram com as escalas, ou seja, as características da presente amostra não se correlacionam com os dados obtidos em cada uma das escalas.

O fator tempo de programa também não se correlacionou com os scores das escalas.

#### 4. Discussão

Atendendo a todos os resultados obtidos, pretende-se fazer a interpretação dos mesmos à luz da literatura existente sobre as temáticas.

No que ao perfil sociodemográfico dos cuidadores informais diz respeito, os achados neste estudo vão na sua maioria de encontro ao que está relatado na literatura, nomeadamente quanto ao género, idade e nível de relação. De facto, relativamente ao género dos cuidadores informais, este estudo apresentou uma participação em que 71% eram mulheres, o que vai de encontro à literatura em que a atividade é altamente conotada pelo género (Brglez & Pietikäinen, 2022; Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal, 2024; Hsu, 2023; Instituto Nacional de Estatística, 2016; Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021; Zigante, 2018). Assim, apesar das necessidades serem transversais e de existirem diversos incentivos que visam a igualdade de género, verifica-se que a distribuição de tarefas permanece ainda desproporcional e a sociedade (ainda que de forma oculta) continua a atribuir e associar à mulher o papel de cuidar (Brglez & Pietikäinen, 2022; Zigante, 2018).

A disparidade na distribuição de tarefas constitui um impedimento à igualdade de género e impacta negativamente a possibilidade de a mulher ter uma ocupação laboral especialmente em idades mais jovens. No presente estudo, é possível verificar que 50% das mulheres continuavam a estar empregadas enquanto desempenhavam funções como cuidadoras informais o que é representativo dos estudos realizados à população portuguesa como à europeia (Brglez & Pietikäinen, 2022; Instituto Nacional de Estatística, 2016; Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021; Zigante, 2018).

Relativamente à faixa etária dos cuidadores, a maioria dos estudos analisados não avaliam a média de idade, mas sim um grupo etário que varia entre os 35 e os 64 anos (Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal, 2024; Hsu, 2023; Instituto Nacional de Estatística, 2016; Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021; Zigante, 2018). Dada a idade média dos participantes ser 41 anos, pode-se afirmar que a amostra do presente estudo enquadra-se neste intervalo de idades.

Quanto ao nível de relação existente, verifica-se que quando o dependente que recebe os cuidados é um menor de idade, os cuidados são representados maioritariamente (97,1%) pelos pais conforme se constata também no presente estudo (Hsu, 2023; Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021). Por fim observou-se que os cuidadores informais apresentavam uma distribuição semelhante entre o ensino secundário e o ensino superior. Estes resultados

foram consistentes com os dados obtidos no estudo do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021).

A avaliação da qualidade de vida através do SF-36 ao longo dos 3 momentos mostrou que houve uma melhoria estatisticamente significativa em todos os domínios e, conseqüentemente, nas medidas sumárias físicas e mentais.

O domínio “função física” foi o que apresentou melhor score ao longo dos 3 momentos e, contrariamente, a “vitalidade” foi o que apresentou pior embora a tendência tenha sido de melhoria estatisticamente significativa ao longo das avaliações. Este achado corrobora com os achados no estudo de Ferreira et al., (2012) e de Prieto et al. (2022) e justifica o facto da medida sumária física apresentar-se sempre com melhores scores comparativamente à medida sumária mental.

Comparando os scores relativos à medida sumária física e mental no estudo de Lee et al. (2009) com os obtidos no presente estudo, verifica-se que mesmo no último momento de avaliação os scores encontram-se bastante inferiores (MSF=82 e 58 e MSM= 72 e 47 respetivamente). Quanto à investigação de Nedim et al. (2023) que compara a qualidade de vida (8 domínios) de pais com crianças com deficiências físicas e pais com crianças sem deficiências físicas, verifica-se que a amostra do presente estudo enquadra-se mais nos valores dos pais com crianças com deficiência física no momento 0 e com os pais com crianças sem deficiência física no momento 2.

No estudo de Hsu (2023), os cuidadores foram somente seguidos e sem qualquer tipo de intervenção e avaliados quanto à qualidade de vida 3 meses após instalação do evento e um ano após o mesmo; verificou-se que ocorreu uma diminuição da qualidade de vida quer no domínio da saúde mental como na saúde física.

Já o estudo de Prieto et al. (2022) avaliou o efeito de um plano de exercício físico no domicílio num grupo de cuidadores informais ao longo de 9 meses e verificou que a qualidade de vida melhorou comparativamente ao grupo de controlo. Estes dois resultados, juntando ao que até agora foi descrito do presente estudo, vem demonstrar que a um plano estruturado de intervenção no cuidador é capaz de produzir efeitos positivos, melhorando a qualidade de vida.

A sobrecarga dos cuidadores foi outro domínio analisado e de acordo com o presente estudo, houve uma diminuição estatisticamente significativa da sobrecarga ao longo dos três momentos de avaliação, passando os cuidadores a não apresentarem sobrecarga (75,9%) sendo que inicialmente 61,8% apresentavam sobrecarga intensa. A sobrecarga intensa apresentada pelos

cuidadores no momento inicial do estudo vai de encontro ao relatado no estudo de Trindade et al. (2017) e no de Moreira et al. (2020) em que 45% e 50% dos cuidadores, respetivamente, apresentavam níveis intensos de sobrecarga. Contudo, no presente estudo verifica-se uma percentagem de indivíduos com sobrecarga intensa mais elevada comparativamente a outros estudos analisados (Dertli et al., 2024; Moreira et al., 2020; Sequeira, 2010; Trindade et al., 2017). Este acontecimento pode ser justificado à luz dos achados de Andreason (2003) e Spar e La Rue (2005) que apontam o início do processo como cuidador como mais intenso e atribulado uma vez que as estratégias de *coping* ainda não estarão inteiramente estabelecidas.

Analisando a diferenciação quanto ao carácter objetivo ou subjetivo na sobrecarga, embora a primeira apresentasse sempre valores superiores, ambas apresentaram uma tendência decrescente ao longo do programa. Esta tendência sugere que o programa foi eficaz em proporcionar alívio tanto nas exigências práticas como também nas exigências emocionais que a prestação de cuidados repercute nos cuidadores informais. Este achado pode ser explicado por serem proporcionadas estratégias práticas através da gestão do tempo e de técnicas de autocuidado, que contribuíram para a redução das exigências dos cuidados e para a melhoria do bem-estar.

A análise das diferentes dimensões da sobrecarga, revela um padrão interessante que poderá ser compreendido à luz das complexas dinâmicas emocionais e sociais envolvidas no papel do cuidador informal de crianças com NSE. As "expectativas face ao cuidar" apresentaram uma maior sobrecarga e reflete as exigências e expectativas que os cuidadores sentem em relação ao seu papel (Sequeira, 2010). Os cuidadores depositam muitas vezes em si mesmos uma pressão significativa quanto ao seu próprio desempenho o que gera expectativas irreais. As expectativas elevadas podem levar a um sentimento constante de inadequação ou falha, aumentando a carga emocional. A diminuição observada pode indicar uma adaptação progressiva dos cuidadores, possivelmente através de uma reavaliação de suas expectativas, de aquisição de estratégias ou uma melhor compreensão do que é realisticamente possível dentro de suas capacidades (Chukwuemeka & Obioha, 2024; Cohen et al., 2015; Rodríguez et al., 2024).

A relação interpessoal, sendo o menos cotado, sugere que os cuidadores não atribuem a esse fator como o mais desafiante no processo. Tal facto pode ser explicado por neste estudo a relação entre cuidador/dependente ser quase exclusivamente progenitores/filhos e não sentirem que haja qualquer tipo de dificuldade no estabelecimento de uma relação entre ambos. Contudo, a melhoria ao longo das avaliações pode também ser indicativo que os cuidadores

podem ter desenvolvido estratégias de comunicação mais eficazes ou recebido suporte emocional que facilite essas interações (Chukwuemeka & Obioha, 2024; Cremers et al., 2019; Rodríguez et al., 2024).

O estudo realizado por Cremers et al. (2019), verifica que 76% das mães cuidadoras informais apresentavam sobrecarga elevada, contudo a participação em atividades de lazer foi significativamente relacionada com a percepção do nível de sobrecarga, de sofrimento emocional e de satisfação com a participação. Por outras palavras, as mães que integravam atividades sociais e de lazer apresentaram um nível menos de sofrimento emocional e de sobrecarga com a prestação de cuidados. Esta descoberta, valida o que aconteceu com a presente intervenção no domínio sobrecarga nos cuidadores informais.

Quanto à literacia em saúde avaliada através do HLS-EU-Q16, o presente estudo verificou uma tendência crescente indicando uma melhoria continua na capacidade de os cuidadores compreenderem e utilizarem as informações na área da saúde.

As diferenças estatisticamente significativas nos níveis de literacia em saúde entre os momentos de avaliação confirmam a eficácia do programa na promoção de melhorias. Estas diferenças destacam a importância de uma intervenção dirigida e estruturada que se reflete positivamente na capacidade dos cuidadores gerirem as condições de saúde das crianças.

No primeiro momento de avaliação, os cuidadores apresentavam níveis maioritariamente problemáticos o que vai de encontro ao estudo de Pedro et al. (2016) mas outras fontes relatam que os níveis de literacia em saúde na população europeia/portuguesa são suficientes (Buhr & Tannen, 2020; Costa et al., 2022; Jackson et al., 2020). Contudo, com o fim da intervenção verificou-se que os níveis de literacia em saúde passaram a ser maioritariamente excelentes o que corrobora o estudo de revisão sistemática de Walters et al. (2020) onde os programas educacionais dirigidos a estas populações aumentam os níveis de literacia em saúde, capacitando os cuidadores com habilidades e conhecimentos fundamentais na gestão da saúde dos dependentes.

Contrariamente ao observado no presente estudo, o domínio "cuidados de saúde" é o que apresenta melhores níveis de literacia em saúde segundo de Pedro et al (2016) e HLS-EU Consortium (2012). Contudo, não obstante de ter representações antónimas em diferentes estudos, verifica-se que os valores considerados encontram-se abaixo quando comparado a outros países europeus (HLS-EU Consortium, 2012). No entanto, no último momento de avaliação, observou-se uma reversão desta tendência e embora ainda seja o domínio que se

mostrasse com maiores lacunas na nossa amostra, os valores que passou a apresentar após a intervenção tornam-nos equiparados aos melhores valores observados noutros países europeus (HLS-EU Consortium, 2012).

No que se refere à "prevenção da doença", o presente estudo indica que a amostra apresentava um nível de literacia superior neste domínio ao longo dos três momentos de avaliação. No entanto, essa tendência não é amplamente observada na literatura analisada (HLS-EU Consortium, 2012; Pedro et al., 2016). Apesar disso, os valores obtidos são comparáveis à média europeia, embora se situem entre os países com menor índice de literacia nesse domínio. Após a intervenção, o desempenho nesse domínio continua a ser o mais elevado, superando inclusive os valores de referência europeus (HLS-EU Consortium, 2012).

Conforme foi relatado, os domínios avaliados – qualidade de vida, sobrecarga e literacia – apresentaram melhorias estatisticamente significativas como consequência do plano de intervenção "Cuide+ de Si". Contudo, é importante retirar o máximo de informação possível advinda deste estudo, ou seja, é pertinente analisar de que forma estes domínios estão relacionados e como funciona essa relação.

O presente estudo indica que existe uma correlação negativa significativa entre a sobrecarga e a qualidade de vida, nomeadamente relativamente à medida sumária mental. Este resultado aponta para que à medida que a sobrecarga aumenta, a qualidade de vida no que toca aos aspetos mentais, tende a diminuir, ou seja, são inversamente proporcionais.

Vários estudos corroboram este achado (Amendola et al., 2008; Bamber et al., 2023; Davis et al., 2021; Dertli et al., 2024), contudo fazem referência que apesar de existir diversa literatura sobre os cuidadores informais de uma determinada população pediátrica com patologia, poucos são os estudos que apresentam um largo espectro e que apresentem uma maior variabilidade de patologias. Neste contexto, o presente artigo tenta integrar esta carência na literatura, permitindo que todos os cuidadores informais de crianças internadas no serviço de medicina física e reabilitação integrassem o programa independentemente da patologia acometida.

Segundo Bamber et al. (2023), uma fraca qualidade de vida e uma sobrecarga aumentada predispõe a um mau estado de saúde mental para o cuidador, mas também com potenciais consequências negativas para a saúde da criança dependente. Assim, os mesmos autores reiteram a necessidade criação de planos práticos de intervenção direta com o cuidador de forma a reduzir esses possíveis efeitos colaterais.

Neste seguimento, para além do presente estudo que valida a ideia de Bamber et al. (2023), as investigações de Anclair et al. (2017) e Prieto et al. (2022) demonstraram que um plano de intervenção (programas de terapia cognitiva e de exercício físico respetivamente) junto dos cuidadores produz o efeito desejado – diminuição da sobrecarga e aumento da qualidade de vida. Outra correlação estatisticamente significativa verificada ocorreu entre a sobrecarga e a literacia em saúde, sendo desta negativa. Este dado permite concluir que quanto maior o nível de literacia, menor será a sobrecarga sentida pelos cuidadores e vice-versa.

Os estudos de Abed et al. (2020), Häikiö et al. (2020), Sakız & Kaçan (2023), Sousa (2024) e Wang et al. (2021) demonstram também o mesmo achado, reiterando que uma baixa literacia em saúde acarreta maiores desafios para quem é obrigado a circular no meio de sistemas de saúde e que, por sua vez, contribuiu para um aumento de sobrecarga.

Para Sousa (2024), é importante implementar intervenções que visem a melhoria dos conhecimentos dos prestadores de cuidados, promovam o apoio social e facilitem a dinâmica em grupo permitindo que os cuidadores informais possam partilhar experiências e conhecimentos. Foi neste contexto que também foi assente a estratégia da intervenção “Cuide+ de si”; promover atividades em grupo que facilitem as estratégias de troca de informações.

Häikiö et al. (2020), contudo, aponta outro motivo para o aumento da literacia em saúde que não pode ser desvalorizado. Segundo o mesmo, os cuidadores informais, principalmente os de crianças, vêm-se na necessidade de representarem os seus dependentes nas interações com os demais profissionais de saúde; tal, promove maiores número de situações em que ocorrem trocas de informações relevantes que aumentam os seus conhecimentos. Este ponto é transponível para a situações dos cuidadores informais da intervenção, uma vez que são eles os que estabelecem contacto com as equipas de trabalho multidisciplinar.

A literacia em saúde apresentou também correlação estatisticamente significativa e positiva com a medida sumária mental ao longo das avaliações. Tal indica que as duas apontam sempre no mesmo sentido, ou seja, a qualidade de vida é tao maior, quanto melhor for a literacia em saúde. Estes achados são corroborados pelas investigações de Direção Geral da Saúde (2019), Espanha et al. (2016) e Panagioti et al. (2018).

Segundo a Direção Geral da Saúde (2019) e Espanha et al. (2016), níveis baixos de literacia em saúde estão associados a um número maior de internamentos, a uma maior procura e utilizações dos serviços de urgência, a uma menor preocupação e ação na prevenção de doenças e na

promoção da saúde, a uma má autoperceção da saúde e a um baixo nível de escolaridade, o que consequentemente conduz à diminuição da qualidade de vida.

A literatura existente que aglomere os três domínios não é muito vasta principalmente quando a população em causa são cuidadores informais de crianças. Contudo, foram analisados dois estudos, Häikiö et al., (2020) e Zhao et al. (2024), que embora não dividam os cuidadores informais de crianças e adultos, analisam a literacia em saúde, qualidade de vida e sobrecarga. Nestes estudos, foi interessante verificar que à semelhança dos resultados obtidos com a presente intervenção, existia uma correlação entre os 3 construtos.

Não obstante, um dos objetivos era determinar se havia relação entre os domínios avaliados e as características sociodemográficas da amostra. Contudo, apesar da vasta literatura, que nem sempre é coerente, verifica-se que no presente estudo apenas houve uma correlação com sentido negativo entre a idade do cuidador e a medida sumária mental (Lee et al., 2009; McPherson et al., 2011).

No desenho da intervenção foram antecipadas algumas fragilidades e limitações, mas com o desenrolar do programa mais algumas foram denotadas. O tamanho da amostra deveria ser maior para que fossem tidos resultados mais robustos e passíveis de serem mais facilmente interpretáveis, contudo, a entrada de novos cuidadores acontecia perante a alta de outros e, conforme foi explicado, o término do programa era determinado pela alta clínica da criança, ponto ao qual não se poderia controlar pois baseava-se em decisões clínicas médicas. Outro aspeto que se demonstrou delicado, mas que não foi possível de ser aferido, prende-se com a dificuldade em captar alguns cuidadores a integrarem o programa; este aspeto foi maioritariamente ultrapassado, mas que quando acontecia necessitava de ser endereçado pela equipa multidisciplinar.

## 5. Conclusão

Os resultados obtidos com este estudo revelam que o perfil sociodemográfico da amostra vai de encontro àquele que é encontrado noutros estudos sobre cuidadores informais quer em Portugal como na Europa: mulheres, instruídas e com vida laboral ativa.

Este perfil, demonstra uma assimetria na distribuição de tarefas e nos cuidados à pessoa dependente, sendo possível deduzir que existirá esta população específica esteja mais predisposta a apresentar níveis de sobrecarga elevados e menor qualidade de vida.

O plano de intervenção, pela sua ampla abrangência nas modalidades trabalhadas, permitiu acompanhar as diferentes características dos cuidadores e trouxe um efeito estatisticamente significativo na diminuição da sobrecarga, melhorias na qualidade de vida e literacia em saúde dos cuidadores quando comparados os momentos iniciais e finais do programa.

O contexto de internamento em que os cuidadores se vêm inseridos faz com que todos os domínios analisados estivessem no momento inicial negativamente alterados. Seja pelo motivo que for, vêm-se retirados da sua rede de conforto, do seu meio familiar e social para integrar um meio clínico onde tem de se adaptar as rotinas e necessidades hospitalares. Esta condição por si, sem considerar a gravidade da situação clínica da criança, já predispõe o cuidador a uma diminuição da qualidade de vida e um aumento de sobrecarga pois os cuidados passam a ser prestados exclusivamente para uma pessoa, a criança. Conseguir, no meio desta adversidade e desta condição que de si é negativa, ter resultados positivos com um programa é um resultado relevante.

Assim, conclui-se que para além de ter havido um impacto positivo da intervenção nos participantes, existe também relações entre os domínios avaliados que destacam a complexidade existente no papel dos cuidadores.

Em suma, um plano de atividade física estruturado, diverso e em grupo permitiu mitigar os desafios que os cuidadores estudados enfrentam, com tradução prática na melhoria da qualidade de vida, sobrecarga e literacia em saúde.

Outros estudos deverão ser desenvolvidos seguindo esta delineação de trabalho, onde sejam corrigidas as fragilidades que foram sendo descobertas com o desenrolar da intervenção, que averiguem se os cuidadores assumem esse papel consciente e voluntariamente e não por falta de outra opção, que explorem a sustentabilidade dos efeitos obtidos a longo prazo e até que seja extrapolado para outro grupo de cuidadores.

## Referências Bibliográficas

- Abed, M. A., Khalifeh, A. H., Khalil, A. A., Darawad, M. W., & Moser, D. K. (2020). Functional health literacy and caregiving burden among family caregivers of patients with end-stage renal disease. *Research in Nursing and Health*, 43(5), 529–537. [doi.org/10.1002/nur.22060](https://doi.org/10.1002/nur.22060)
- Almeida, F., Martins, R., & Martins, C. (2022). Capacitação do Cuidador Informal: estudo das dificuldades e das variáveis preditivas. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*. [doi.org/10.11144/javeriana.ie24.ccie](https://doi.org/10.11144/javeriana.ie24.ccie)
- Almeida, K., Fonseca, B., Gomes, A., & Oliveira, M. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov*, 26(2), 307–314. [doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007](https://doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007)
- Amendola, F., Oliveira, M., Regina, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(2), 266–272. [doi.org/10.1590/S0104-07072008000200007](https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200007)
- Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for health-related quality of life: comparing treatments for parents of children with chronic conditions – A pilot feasibility study. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 13(1), 1–9. [doi.org/10.2174/1745017901713010001](https://doi.org/10.2174/1745017901713010001)
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016). Eficácia do programa incare na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 9–13. [doi.org/10.19131/rpesm.0100](https://doi.org/10.19131/rpesm.0100)
- Bamber, M. D., Mahony, H., & Spratling, R. (2023). Mothers of Children With Special Health Care Needs: Exploring Caregiver Burden, Quality of Life, and Resiliency. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(6), 643–651. [doi.org/10.1016/j.pedhc.2023.06.003](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2023.06.003)
- Bottcher, L. (2019). Atividade Física como ação para promoção da saúde: Um ensaio crítico. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 98–111. [doi.org/10.26512/gv.v0i0.23324](https://doi.org/10.26512/gv.v0i0.23324)
- Brglez, M., & Pietikäinen, S. (2022). *Relatório para uma ação europeia comum em matéria de cuidados*. [www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0189\\_PT.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0189_PT.html)
- Brito, J., Brito, V., Silva, C., Ferreira, T., Oliveira, L., Júnior, P., Diniz, M., Araújo, C., & Nóbrega, R. (2020). Benefícios das propriedades físicas da água para o corpo humano. *Research, Society and Development*, 9(10). [doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8911](https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8911)
- Bryman, A., & Cramer, D. (2003). *Análise de dados em ciências sociais. Introdução às técnicas utilizando o SPSS para windows* (3ª). Celta.

- Buhr, E., & Tannen, A. (2020). Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: A cross-sectional survey. In *BMC Public Health* (Vol. 20, Issue 1). BioMed Central. [doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5](https://doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5)
- Casado, R., Cubero, E., Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. In *PLoS ONE* (Vol. 16, Issue 3 March). Public Library of Science. [doi.org/10.1371/journal.pone.0247143](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143)
- Chukwuemeka, N. A., & Obioha, W. C. (2024). Burden of care and mental health of informal caregivers of children with developmental disabilities in Sub-Saharan Africa: the moderating role of resilience. *Discover Psychology*, *4*(1). [doi.org/10.1007/s44202-024-00178-7](https://doi.org/10.1007/s44202-024-00178-7)
- Cohen, S. A., Cook, S., Kelley, L., Sando, T., & Bell, A. E. (2015). Psychosocial factors of caregiver burden in child caregivers: Results from the new national study of caregiving. *Health and Quality of Life Outcomes*, *13*(1). [doi.org/10.1186/s12955-015-0317-2](https://doi.org/10.1186/s12955-015-0317-2)
- Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal. (2024). *Estatuto do Cuidador Informal – Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal*.
- Comissão de Acompanhamento Monitorização e Avaliação Intersetorial. (2021). *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*.
- Costa, A., Loura, D., Nogueira, P., Melo, G., Gomes, I., Ferraz, I., Viegas, L., & Henriques, M. A. (2022). Informal Caregivers' Health Literacy in Lisbon, Portugal: A Profile for Health Promotion Prioritization. *Geriatrics (Switzerland)*, *7*(5). [doi.org/10.3390/geriatrics7050092](https://doi.org/10.3390/geriatrics7050092)
- Cremers, C., Fischer, M., Reenen, E., Wadman, R., Vervoordeldonk, J., Verhoef, M., Visser-Meily, J., Pol, W., & Schröder, C. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, *29*(4), 321–329. [doi.org/10.1016/j.nmd.2019.02.011](https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.02.011)
- Davis, A., Olagbegi, O., Orekoya, K., Adekunle, M., Oyewole, O., Adepoju, M., & Soetan, O. (2021). Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Rene*, *22*, e61752. [doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752](https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752)
- Dertli, S., Aydin, A., & Gunay, U. (2024). Care burden, perceived social support, coping attitudes and life satisfaction of mothers with children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *50*(4). [doi.org/10.1111/cch.13297](https://doi.org/10.1111/cch.13297)

- Dey, M., Castro, R., Haug, S., & Schaub, M. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: A systematic review and meta-analysis. In *Epidemiology and Psychiatric Sciences* (Vol. 28, Issue 5, pp. 563–577). Cambridge University Press. [doi.org/10.1017/S2045796018000409](https://doi.org/10.1017/S2045796018000409)
- Direção Geral da Saúde (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em saúde - capacitação dos profissionais de saúde*. [ciencia.ucp.pt/ws/portalfiles/portal/28776366/literaciaManual.PDF](https://ciencia.ucp.pt/ws/portalfiles/portal/28776366/literaciaManual.PDF)
- Direção-Geral das Políticas Internas. (2014). *Relatório sobre Portugal para o Estudo sobre as políticas dos Estados - Membros relativas a crianças com deficiência*. [www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2014/519203/IPOL\\_STU\(2014\)5192\\_03\\_PT.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2014/519203/IPOL_STU(2014)5192_03_PT.pdf)
- Dubey, M., Ray, P., Ghosh, R., Bhattacharyya, A., Dhor, P., Chatterjee, S., Dubey, S., Mitchell, A., & Benito-León, J. (2023). Health-related quality of life and perceived stress of informal caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities and ADHD. *Neurology Perspectives*, 3(2). [doi.org/10.1016/j.neurop.2023.100120](https://doi.org/10.1016/j.neurop.2023.100120)
- Elekanachi, R., Lajoie, A., Tavukcu, S., Snider, L., & Dahan-Oliel, N. (2024). The experience of caregiving for children with rare musculoskeletal conditions: a qualitative study in arthrogryposis multiplex congenita. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1). [doi.org/10.1186/s13023-024-03224-8](https://doi.org/10.1186/s13023-024-03224-8)
- Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. (2016). *Literacia em saúde em Portugal: Relatório síntese*. [ww.gulbenkian.pt](http://ww.gulbenkian.pt)
- Ferreira, P., Ferreira, L., & Pereira, L. (2012). Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(2). [doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007](https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007)
- Ferreira, P. (2000a). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13.
- Ferreira, P. (2000b). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36. Parte II - Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13.
- Fortin, M., Côte, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação. Sintra: Lusodidacta; 2009*. Lusodidacta.

- Franco, P. (2023). Pilates na fisioterapia e seus benefícios para o condicionamento do corpo. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 9(1), 312–319. [doi.org/10.51891/rease.v9i1.8205](https://doi.org/10.51891/rease.v9i1.8205)
- Gil, A. (2023). Itineraries and contradictions of a family policy: the Informal Caregiver Statute in Portugal. *International Journal of Care and Caring*, 7(4), 653–674. [doi.org/10.1332/239788223X16801795894143](https://doi.org/10.1332/239788223X16801795894143)
- Gomes, A., Florentino, E., Oliveira, M., Silva, T., & Souza, J. (2022). Cuidando de quem cuida: projeto de intervenção como estratégia de aprendizagem no internato em medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(1). [doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210218](https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210218)
- Gowda, N., Chatterjee, R., Balakrishnan, A., Lawrence, A., & Aggarwal, A. (2024). Caregiver burden in families of children with juvenile idiopathic arthritis in India. *Clinical Rheumatology*, 43(6), 2009–2019. [doi.org/10.1007/s10067-024-06975-8](https://doi.org/10.1007/s10067-024-06975-8)
- Häikiö, K., Cloutier, D., & Rugkåsa, J. (2020). Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? *PLoS ONE*, 15(11 November). [doi.org/10.1371/journal.pone.0241982](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982)
- Hill, M., & Hill, A. (1998). *Investigação empírica em ciências sociais: Um guia introdutório*. Dinâmia.
- HLS-EU Consortium. (2012). *Comparative report on health literacy in eight EU member states: The European Health Literacy Project 2009–2012*. [cpme.dyndns.org:591/adopted/2015/Comparative report on health literacy in eight E U member states.pdf](https://cpme.dyndns.org:591/adopted/2015/Comparative%20report%20on%20health%20literacy%20in%20eight%20EU%20member%20states.pdf)
- Hoffmann, R., & Mitchell, A. (1998). Caregiver burden: historical development. *Nursing Forum*, 33(4), 5–12. [doi.org/10.1111/j.1744-6198.1998.tb00223.x](https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.1998.tb00223.x)
- Hsu, K. C. (2023). Impact of long-term outcomes on the caregivers of burn survivors. *Burns*, 49(2), 317–328. [doi.org/10.1016/j.burns.2022.08.024](https://doi.org/10.1016/j.burns.2022.08.024)
- Instituto Nacional de Estatística. (2016). *Inquérito Nacional de Saúde 2014*.
- Jackson, A., Kirwan, L., Gibney, S., Jeleniewska, P., Fletcher, G., & Doyle, G. (2020). Associations between health literacy and patient outcomes in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *European Journal of Public Health*, 30(1), 112–118. [doi.org/10.1093/eurpub/ckz148](https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz148)
- Krasovsky, T., Silberg, T., Barak, S., Eisenstein, E., Erez, N., Feldman, I., Guttman, D., Liber, P., Patael, S., Sarna, H., Sadeh, Y., Steinberg, P., & Landa, J. (2021). Transition to multidisciplinary pediatric telerehabilitation during the covid-19 pandemic: Strategy development and

- implementation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1–13. [doi.org/10.3390/ijerph18041484](https://doi.org/10.3390/ijerph18041484)
- Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., Chow, S., & Smerbeck, A. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239. [doi.org/10.1177/1088357609347371](https://doi.org/10.1177/1088357609347371)
- Lee, Y., Bierman, A., & Penning, M. (2020). Psychological well-being among informal caregivers in the canadian longitudinal study on aging: Why the location of care matters. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(10), 2207–2218. [doi.org/10.1093/geronb/gbaa159](https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa159)
- Lei n.º 100/2019, Diário da República n.º 171/2019, Série I 3 (2019). [files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf](https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf)
- Lei nº13/2023 de 3 de Abril, Diário da República n.º 103/2023, Série I 13 (2023). [diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/13-2023-211340863](https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/13-2023-211340863)
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review. *BMJ Open*, 13(4). [doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215)
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5ª). Report Number.
- Marôco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). *Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas?* (Vol. 4, Issue 1).
- Matcham, F., Scott, I., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G., Norton, S., Scott, D., & Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. In *Seminars in Arthritis and Rheumatism* (Vol. 44, Issue 2, pp. 123–130). W.B. Saunders. [doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001](https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001)
- McPherson, C., Wilson, K., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(29). [doi:10.1186/1477-7525-9-29](https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-29)
- Miot, H. (2011). amanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. *Jornal Vascular Brasileiro*, 10 (4). [doi.org/10.1590/S1677-54492011000400001](https://doi.org/10.1590/S1677-54492011000400001)
- Moreira, M., Lima, A., & Guerra, M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 5(1), 38–51. [doi.org/10.30681/252610104200](https://doi.org/10.30681/252610104200)

- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (2021). *O que é ser cuidador informal em Portugal?* [movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais\\_infografia\\_2021\\_A4.pdf](http://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf)
- Nascimento, C., Jasmins, C., Fernandes, I., Silva, R., & Nogueira, R. (2022). Estatuto do cuidador informal: Aceder, compreender, avaliar e usar – Um contributo prático da literacia em saúde. In C. Nascimento, C. Jasmins, I. Fernandes, R. Silva, & R. Nogueira (Eds.), *Literacia em saúde na prática – 2022* (Edições ISPA, pp. 49–65). [repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/9102/1/LiteraciaSaude-2022\\_pp49-65.pdf](http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/9102/1/LiteraciaSaude-2022_pp49-65.pdf)
- Nascimento, D., Silva, C., & Prestes, J. (2019). Procedimentos post hoc: orientação para praticantes de estatística em ciências da saúde. *Arquivos de Ciências Do Esporte*, 6(2). [doi.org/10.17648/aces.v6n2.2783](https://doi.org/10.17648/aces.v6n2.2783)
- Nedim, A., Naz, I., Felekoglu, E., Kopruluoglu, M., & Kinik, M. (2023). Comparing Physical Activity and Quality of Life of Caregivers of Children With Physical Disabilities and Typically Developing Children. *Perceptual and Motor Skills*, 130(6), 2465–2483. [doi.org/10.1177/00315125231201591](https://doi.org/10.1177/00315125231201591)
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy: What can we learn from literacy studies? In *International Journal of Public Health* (Vol. 54, Issue 5, pp. 303–305). Birkhauser Verlag AG. [doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x](https://doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x)
- Panagioti, M., Skevington, S. M., Hann, M., Howells, K., Blakemore, A., Reeves, D., & Bower, P. (2018). Effect of health literacy on the quality of life of older patients with long-term conditions: a large cohort study in UK general practice. *Quality of Life Research*, 27(5), 1257–1268. [doi.org/10.1007/s11136-017-1775-2](https://doi.org/10.1007/s11136-017-1775-2)
- Pedro, A., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259–275. [doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002](https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002)
- Pedro, A. (2018). *Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente* [Tese de Doutoramento]. Escola Nacional de Saúde Pública.
- Pedro, A., Raposo, B., Luís, L., Amaral, O., Escoval, A., & Dias, S. (2023). Portuguese Version of the HLS-EU-Q6 and HLS-EU-Q16 Questionnaire: Psychometric Properties. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4). [doi.org/10.3390/ijerph20042892](https://doi.org/10.3390/ijerph20042892)

- Pires, C., Teixeira, L., Ribeiro, O., Oliveira, S., & Contato, C. (2016). *Modelo artigo AESA*. 2(1). [www.unifai.eu](http://www.unifai.eu)
- Piva, T., Ferrari, R., & Schaan, C. (2019). Early mobilization protocols for critically ill pediatric patients: Systematic review. In *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* (Vol. 31, Issue 2, pp. 248–257). Associação de Medicina Intensiva Brasileira – AMIB. [doi.org/10.5935/0103-507X.20190038](https://doi.org/10.5935/0103-507X.20190038)
- Prieto, J., Madruga, M., Adsuar, J., Guerrero, J., & Gusi, N. (2022). Effects of a Home-Based Exercise Program on Health-Related Quality of Life and Physical Fitness in Dementia Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15). [doi.org/10.3390/ijerph19159319](https://doi.org/10.3390/ijerph19159319)
- Rodrigues, D., Ferreira, F., & Okido, A. (2018). Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 20. [doi.org/10.5216/ree.v20.53190](https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190)
- Rodríguez, D., Peña, C., Olivares, X., Filho, F., Córdova, J., & Naranjo, A. (2024). Emotional Coping Strategies for Informal Caregivers of Hospitalized Patients: A Study of Distress and Overload. *Psychology Research and Behavior Management*, 17, 725–734. [doi.org/10.2147/PRBM.S443200](https://doi.org/10.2147/PRBM.S443200)
- Sakız, H., & Kaçan, H. (2023). Resilience and mental health literacy mediate the effect of caregiver burden on internalized stigma among mothers of children with disabilities. *Children's Health Care*. [doi.org/10.1080/02739615.2023.2290264](https://doi.org/10.1080/02739615.2023.2290264)
- Sanches, R., Rodrigues, T., Cardoso, L., Santos, F., & Radovanovic, C. (2021). Instrumentos de avaliação das competências do cuidador informal: Revisão integrativa. *Revista Científica de Enfermagem*, 11(35), 365–372. [doi.org/10.24276/rrecien2021.11.3](https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.3)
- Schmidt, K., Martins, J. C., Martins, F., Eltchechem, C., & Silva, L. (2019). Avaliação antropométrica e fatores motivacionais de praticantes de hidroginástica e caminhada em Guarapuava, Paraná. *Journal Health NPEPS*, 4(1), 123–131. [doi.org/10.30681/252610103333](https://doi.org/10.30681/252610103333)
- Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno Saúde Pública*, 20(2), 580–588. [doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027](https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027)
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12, 9–16.

- Serviço Nacional de Saúde. (2019). *Cuidador Informal*. [www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/](http://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/)
- Sevgi, G., & Ayran, G. (2024). Investigating the caregiving burden and stress of mothers with children with special needs. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e538–e545. [doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.020](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.020)
- Shattnawi, K., Al Ali, N., Almanasreh, A., & Al-Motlaq, M. (2023). Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17–18), 6485–6493. [doi.org/10.1111/jocn.16672](https://doi.org/10.1111/jocn.16672)
- Simonds, S. (1974) Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2, 1–10. [doi.org/10.1177/10901981740020S102](https://doi.org/10.1177/10901981740020S102)
- Silva, C., Souza, M., Filho, S., Silva, L., & Rigoni, A. (2017). Atividade física de lazer e saúde: uma revisão sistemática. *Mudanças – Psicologia Da Saúde*, 25(1). [doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v25n1p57-65](https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v25n1p57-65)
- Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1). [doi.org/10.1186/1471-2458-12-80](https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80)
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R., & Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 13(1), 948. [doi.org/10.1186/1471-2458-13-948](https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948)
- Sousa, C. (2024). Literacia em saúde dos cuidadores para cuidar em contexto familiar. *Continuing and Palliative Care: New Challenges in Health*, 20(1). [doi.org/10.6063/motricidade.33996](https://doi.org/10.6063/motricidade.33996)
- Sousa, C., Gonçalves, G., Braz, N., & Sousa, A. (2021). Cuidadores informais: principais dificuldades e receios no ato de cuidar. *Psique*, 17(2), 9–25. [doi.org/10.26619/2183-4806.XVII.2](https://doi.org/10.26619/2183-4806.XVII.2)
- Sousa, L., Gemito, L., Ferreira, R., Pinho, L., Fonseca, C., & Lopes, M. (2022). Programs Addressed to Family Caregivers/Informal Caregivers Needs: Systematic Review Protocol. *Journal of Personalized Medicine*, 12, 145. [doi.org/10.3390/jpm](https://doi.org/10.3390/jpm)
- Tavares, L., Júnior, M., Miranda, A., Scalzo, P., & Nunes-Silva, A. (2021). Efeito do exercício físico sobre o BDNF circulante: uma breve revisão de literatura. *Revista Neurociências*, 29, 1–25. [doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.11575](https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.11575)
- Traqueia, A., Euzébio, C., Soares, D., Pacheco, E., Taveira, E., Bernardo, I., Rios, J., Sousa, L., Lopes, M. B., & Soares, T. (2021). Reflexão Crítica sobre estudos Quasi-Experimentais. In *Reflexões*

- em torno de Metodologias de Investigação: métodos* (Vol. 1). UA Editora. [doi.org/doi.org/10.34624/hmtj-qg49](https://doi.org/10.34624/hmtj-qg49)
- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Braga, M. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa Medicina Geral e Familiar*, 33,178–186.
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. In *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (Vol. 27, Issue 4). John Wiley and Sons Inc. [doi.org/10.1111/jspn.12391](https://doi.org/10.1111/jspn.12391)
- UNICEF. (2021). *United Nations Children's Fund, Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. [data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/](https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/)
- Vale, M., Oliveira, E., Vale, J., Vale, J., & Lima, G. (2019). Projeto de Extensão Corpo em Movimento: experiências e percepções. *Saúde Em Redes*, 5(3), 129–141. [doi.org/10.18310/2446-4813.2019v5n3p129141](https://doi.org/10.18310/2446-4813.2019v5n3p129141)
- Vaz, I. (2020). *A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais* [Tese de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Porto]. [recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM\\_Iolanda%20Vaz.pdf](https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM_Iolanda%20Vaz.pdf)
- Walters, R., Leslie, S., Polson, R., Cusack, T., & Gorely, T. (2020). Establishing the efficacy of interventions to improve health literacy and health behaviours: A systematic review. *BMC Public Health*, 20(1). [doi.org/10.1186/s12889-020-08991-0](https://doi.org/10.1186/s12889-020-08991-0)
- Wang, K., Gao, X., Sun, F., & Bishop, N. J. (2021). eHealth Literacy and Caregiver Burden Among Chinese Caregivers of Older Adults With Cognitive Impairment: Does Education Matter? *Journal of Applied Gerontology*, 40(12), 1837–1845. [doi.org/10.1177/0733464820957151](https://doi.org/10.1177/0733464820957151)
- Ware, J., Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6):473–83
- World Health Organization. (1998a). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Programme on Mental Health. [www.who.int/tools/whoqol](http://www.who.int/tools/whoqol)
- World Health Organization. (1998b) *Health promotion glossary*. Geneva: World Health Organization. [iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1.pdf?s](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf?sequence=1)  
[equence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf?sequence=1)

World Health Organization. (2011). *World Report on Disability 2011*. World Health Organization.  
[www.who.int/publications/i/item/9789241564182](http://www.who.int/publications/i/item/9789241564182)

Zarit, S., & Zarit, J. (1983). *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview*.

Zhao, C., Lu, X., Li, Y., Li, J., & Gao, Y. (2024). Predictors of quality of life in primary caregivers of patients with heart failure: A model of health literacy and caregiving burden. *Heart and Lung, 65*, 78–83.  
[doi.org/10.1016/j.hrtlng.2024.02.006](https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2024.02.006)

Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe – Exploring Formalisation, Availability and Quality*.  
[doi.org/10.2767/78836](https://doi.org/10.2767/78836)

## Anexos

## ANEXO A

### PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

**TÍTULO DO ESTUDO/PEDIDO:** Análise de impacto da intervenção "Cuide+ de Si" em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação"

**Documento do CES:** 32/2024-1

**Serviço onde irá decorrer o Estudo:** Unidade de Reabilitação Pediátrica do Centro de Reabilitação do Norte

**Investigador Principal:** Terapeuta Sónia Silva Carvalho Morais

A Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local Saúde Gaia Espinho, em reunião ordinária do dia **04/06/2024**, apreciou a documentação constante do *dossier* submetido para o estudo acima referenciado:

- Documento de aprovação do diretor de Serviço;
- Pedido de realização do estudo ao Presidente do Conselho de Administração (PCA) da ULS-GE;
- Compromisso de comunicação dos dados;
- Currículo dos investigadores
- Declaração de conflito de interesses;
- Mail datado de 28/05/2024 com resposta ao solicitado

#### Apreciação:

Trata-se de um estudo do âmbito académico, unicêntrico, a ser realizado no Centro de Reabilitação do Norte, que pretende avaliar o impacto da intervenção "Cuide+ de Si" em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação no espaço de 6 meses e com objetivo geral de avaliar o programa supracitado nas 3 dimensões: literacia, sobrecarga e qualidade de vida. Como objetivos secundários: caracterizar os cuidados informais a nível sociodemográfico, qualidade de vida, sobrecarga e qualidade de vida e avaliar a correlação entre elas. Acresce, ainda, a avaliação da eficácia da atividade física enquanto promotora da melhoria nas três dimensões. Definido como um estudo quase-experimental - sem controlo completo das variáveis e não aleatoriedade na escolha dos participantes. Variáveis consideradas - literacia, qualidade de vida e sobrecarga para além de profissão, sexo, idade, escolaridade, estado civil, relação com o dependente, número de filhos). Considerados as ferramentas de avaliação - SF36, Zarit-ZBI e HLS-EU-Q16). Os benefícios considerados são: obtenção de conhecimentos para que consiga fazer uma melhor perceção de si mesmo para que seja capaz de reconhecer e satisfazer as suas necessidades físicas, sociais e emocionais bem como promover a socialização através de atividades de grupo e inculir os hábitos de atividade física que promovam a melhoria da condição física. Sem riscos ou incómodos adicionais. Garantida a confidencialidade dos dados. Prevista obtenção do CIEL. Não serão incluídos elementos privados do exercício da autonomia. Prevista constituição de base de dados na qual haverá encriptação dos dados. O investigador terá uma palavra de passe que irá garantir o acesso à base. Previsto um tempo de conservação de 2 anos. Sem previsão de transferência de dados pessoais para países terceiros ou organizações internacionais. Prevista a publicação, contudo sem custos adicionais para as pessoas que colaborarem na investigação bem como instituição. Sem conflito de interesses.

Ouvido o relator, o processo foi votado pelos membros da Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local Saúde Gaia Espinho presentes:



Presidente: Enf<sup>a</sup> Ana Saraiva  
Vice-Presidente: Dra. Paula Fernandes  
Restantes Membros:  
Dra. Amelia Pereira  
Dr.<sup>a</sup> Ana Isabel Paixão  
Dr. Ricardo Fernandes  
Enf. Teresa Trigo

Por unanimidade dos presentes, delibera-se dar parecer favorável ao estudo com o tema "Análise de impacto da intervenção "Cuide+ de Si" em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação".

Data: 04/06/2024

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

  
\_\_\_\_\_  
(Enf. Ana Saraiva)



Documento nº I28307-202406 Tipo de Registo: Interno

**Tipo:** Geral\Ofício AD HOC

**Assunto:** Submissão do projeto da Iniciativa do Investigador \* Análise do impacto da intervenção "Cuide+ de si" em C.I. de crianças internadas num serviço de MFR"

**Data:** 12-06-2024

**Remetente:** (02709) Carla Monteiro Branco

**Destinatário:** (12870) Rui Guimarães

**Confidencial:** Não

**Concluído:** Sim

**Estado:** Concluído

**Informação:** Projeto da Iniciativa do Investigador  
Investigador principal: Dra. Sónia Cristina Silva Carvalho Morais  
CRN  
Sem Financiamento  
Parecer favorável da comissão de ética

Criado em 12-06-2024 10:49 por Carla Monteiro Branco  
Editado em 12-06-2024 10:49 por Carla Monteiro Branco

Circulações								
Data Envio	Tipo	De	Para	Prazo de resposta	Leitura em	Respondida por	Respondido em	Estado do Workflow
12-06-2024 10:49	Para autorização	Carla Monteiro Branco	Rui Guimarães +		12-06-2024 17:15	Rui Guimarães	12-06-2024 17:16	
Mensagem Documento concluído.								
Resposta <b>(Autorizo)</b>								
12-06-2024 17:16	Para os devidos efeitos	Rui Guimarães +	Carla Monteiro Branco +		13-06-2024 08:40	N/A	N/A	
Mensagem Resposta: (Autorizo)								
Estados								
Estado	Editado por						Data	
Concluído	Carla Monteiro Branco						12-06-2024 10:49	
Anexos								
Nome	Observações	Versão	Tamanho	Estado	Adicionado por	Editado em	Editado por	
IMF3		1.00	14,46 MB	Check In	Carla Monteiro Branco	12-06-2024 10:49	Carla Monteiro Branco	

## ANEXO B



---

**RE: Pedido de autorização de utilização de escala SF-36**

---

De rimas@fe.uc.pt <rimas@fe.uc.pt>

Data seg, 22/07/2024 10:08

Para sonia\_morais24@hotmail.com <sonia\_morais24@hotmail.com>

 1 anexos (413 KB)

SF-36\_PT.pdf;

Cara Sónia Morais,

É com muito gosto que enviamos, em anexo, a versão portuguesa do SF-36 para utilizar no seu projeto de investigação.

As informações sobre o processo de tradução e validação deste questionário encontram-se na plataforma RIMAS, disponível em <http://rimas.uc.pt/instrumentos/79/>.

Melhores cumprimentos.

Inês Ribeiro



**Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde**  
Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra  
Av. Dias da Silva, 165, 3004-512- Coimbra- Portugal

## ANEXO C



---

### FW: Pedido de autorização para utilização da escala Zarit

---

De carlossequeira@esenf.pt <carlossequeira@esenf.pt>

Data seg, 16/09/2024 09:41

Para 'Sónia Morais' <sonia\_morais24@hotmail.com>

 2 anexos (87 KB)

info\_utiliza\_instrumentos (1).doc; escala\_sobrecarga\_cuidador\_sequeira.doc;

Estimada Sónia Morais

Informa-se que poderá utilizar a Escala designada por Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e validada para a população portuguesa, no seu trabalho.

Mais se informa que o instrumento deve ser utilizado na íntegra, podendo apenas ser alterado na forma de apresentação, e, não podendo ser utilizado para fins comerciais.

Envio um documento em anexo que deverá preencher e devolver.

Trata-se de um documento de monitorização da utilização da Escala.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010/2018.

<https://www.bertrand.pt/livro/cuidar-de-idosos-com-dependencia-fisica-e-mental-carlos-sequeira/21325567>

<https://www.fnac.pt/Cuidar-de-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a1440821>

No entanto se persistir qualquer dúvida não hesitem em contactar-me.

Seguem em anexo o instrumento.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

---

Carlos Sequeira, Agregado, PhD, MSc, - Universidade do Porto

Professor Coordenador Principal na ESEP

CINTESIS@RISE and Nursing School of Porto (ESEP), Porto, Portugal

Coordenador da UNIESEP

[https://www.researchgate.net/profile/Carlos\\_Sequeira2](https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Sequeira2)

## ANEXO D



---

### Autorização para utilização do HLS-EU-PT-Q16 no contexto/projeto requerido

---

**De** Ana Rita Pedro <rita.pedro@ensp.unl.pt>

**Data** qua, 31/07/2024 17:29

**Cc** Ana Escoval <anaescoval@ensp.unl.pt>

 1 anexos (364 KB)

Formulário Literacia em Saúde .pdf;

Boa tarde.

É com muito gosto que autorizamos a utilização da escala por nós validada para o contexto português. Conforme solicitado, envio em anexo a referida escala.

Peço que em publicações e comunicações seja citado o artigo de validação da mesma em Portugal:  
<https://www.mdpi.com/1660-4601/20/4/2892>

Se for necessária ajuda para o calculo dos Scores, por favor não hesite em contactar.

Dado que este é um tema de foco na nossa investigação, gostaríamos de poder ir acompanhando os resultados a que chegarem, pelo que solicito que os partilhem connosco quando for oportuno.

Com os meus melhores cumprimentos,

**Ana Rita Pedro, PhD**

Escola Nacional de Saúde Pública

Tel. +351 21 751 2100 | Fax. +351 21 758 2754

Avenida Padre Cruz | 1600-560 Lisboa | Portugal

[rita.pedro@ensp.unl.pt](mailto:rita.pedro@ensp.unl.pt) | [www.enesp.unl.pt](http://www.enesp.unl.pt)



# Projeto CUIDE+ DE SI



## 1ª Semana

### Movimento+

Sessão de exercícios globais visando a melhoria do sistema cardiorespiratório e muscular



## 2ª Semana

### Hidroterapia

Atividade terapêutica aquática para promover alívio de dor, correção de posturas e relaxamento



## 3ª Semana

### Caminhada

Atividade física ao ar livre com objetivo de melhorar o sistema cardiovascular



## 4ª Semana

### Relaxamento

Exercícios de respiração, alongamento e relaxamento, que aliviam a ansiedade e stress



### Destinatários



Cuidadores da Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN  
Máximo de 5 pessoas por sessão

### Quando?



## ANEXO F



# CUIDE+ DE SI

## DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

### Informações Cuidador

Idade: .....

Género:  Masculino  Feminino

Situação Profissional  Empregado  
 Desempregado

Reformado  
 Outro: .....

### Estado Cívil

Solteiro(a)  
 Casado (a)  
 União de Facto  
 Divorciado (a)  
 Viuvo (o)  
Outro: .....

### Escolaridade

1º Ciclo  Licenciatura  
 2º Ciclo  Pós-graduação  
 3º Ciclo  Mestrado  
 Ensino Secundário  Doutoramento  
Outro: .....

### Dados Dependente

Idade Dependente: ..... Sexo:  Masculino  Feminino

Relação com dependente:

Mãe/Pai  Irmã/Irmão  Outro: .....  
 Avó/Avô  Tio/ Tia

## ANEXO G



CÓDIGO

### Descrição Estudo

Antes de tomar a decisão quanto à participação neste estudo, irá ser explicado o seu propósito, como irá funcionar, procedimentos, riscos e benefícios e o que será esperado da sua participação. Solicita-se que leia todo o documento e, no caso de haver dúvidas ou necessidade de esclarecimento o faça à responsável pelo estudo.

Sónia Cristina Morais, mestranda em Gestão das Organizações – Ramo Unidades de Saúde na Escola Superior de Saúde do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação no Centro de Reabilitação do Norte intitulado *“Análise do impacto da intervenção “Cuide+ de Si” em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação”*.

O referido estudo surge na sequência no desgaste físico, emocional e social a que os cuidadores informais de crianças hospitalizadas estão expostos levando a que os autocuidados sejam colocados para segundo plano o que traz, conseqüentemente situações de sobrecarga e de perda de qualidade de vida que estarão relacionadas com a dificuldade ou desconhecimento em arranjar estratégias que ajudem a lidar com a situação. Atendo à referida problemática, este estudo pretende analisar o impacto de um programa de intervenção nos cuidadores informais da unidade de Reabilitação Pediátrica em 3 dimensões: literacia, sobrecarga e qualidade de vida.

A participação neste estudo é voluntária e se decidir não fazer parte do mesmo, continuará a receber os cuidados relacionados com o projeto. Se decidir participar não irá em momento afetar a sua relação com a equipa prestadora de cuidados ou com a autora do estudo. Todos os dados fornecidos serão tratados com confidencialidade, não serão partilhados com terceiros e apenas serão utilizados para fins relacionados com o presente estudo.

O procedimento consiste primeiramente no preenchimento de 3 inquéritos relativos à problemática bem como uma ficha de caracterização sociodemográfica. Na seguinte fase será efetuada a intervenção que consiste num programa realizado em grupo com semanas temáticas – movimento, hidroterapia, caminhada e relaxamento.

### CONSENTIMENTO INFORMADO

Tomei conhecimento dos objetivos, procedimentos e fins desta investigação e que foram respondidas todas as questões que surgiram de forma esclarecedora.

Compreendo igualmente que a participação no estudo *“Análise do impacto da intervenção “Cuide+ de si” em cuidadores informais de crianças internadas num serviço de medicina física e reabilitação”* não acarreta qualquer tipo de vantagens e/ou desvantagens potenciais.

Fui informado(a) que tenho o direito a recusar participar e que a minha recusa em o fazer não terá consequências para mim.

Compreendo que tenho o direito de colocar agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão relacionada com o mesmo.

Compreendo que sou livre de, a qualquer momento, abandonar o estudo sem ter de fornecer qualquer explicação.

Assim, declaro que aceito participar nesta investigação, com a salvaguarda da confidencialidade e anonimato e sem prejuízo pessoal de cariz ético ou moral.

Fisioterapeuta responsável pelo estudo

Participante

\_\_\_\_\_  
(Sónia Morais)

Vila Nova de Gaia, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024

## ANEXO H



Cuide+ de Si

### QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36v2)

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes .....	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa .....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia .....	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada .....	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas .....	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se .....	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km .....	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros .....	1	2	3
i. Andar uma centena de metros .....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

Copyright © 1992. New England Medical Center Hospitals, Inc. All rights reserved.  
Copyright © 1997. Versão Portuguesa 2 Centro de Estudos e Investigação em Saúde. Todos os direitos reservados.



**4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou noutras actividades .....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no <b>tipo</b> de trabalho ou outras actividades .....	1	2	3	4	5
d. Teve <b>dificuldade</b> em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

**5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou noutras actividades .....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria? .....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades <b>menos cuidadosamente</b> do que era costume .	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

**6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?**

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5



7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade? .....	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a? .....	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava? .....	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a? .....	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia? .....	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a? .....	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a? .....	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz? .....	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a? .....	1	2	3	4	5



10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros .....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa .....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar .....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima .....	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

## ANEXO I



### Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

Numa escala de “Nunca” (1) a “Quase Sempre” (5), responda às seguintes questões:

Questões	Score	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
		1	2	3	4	5
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?						
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?						
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?						
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?						
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?						
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?						
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?						
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?						
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?						
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?						
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?						
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?						
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?						
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse 88 a única pessoa de quem ele pode depender?						
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?						
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?						

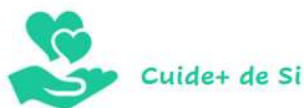


Cuide+ de Si

<b>17.</b> Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
<b>18.</b> Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
<b>19.</b> Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
<b>20.</b> Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
<b>21.</b> Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
<b>22.</b> Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					

**Obrigada pela participação!**

## ANEXO J



### Questionário Europeu de Literacia em Saúde - HLS-EU-Q16

Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a ...:

1. Encontrar Informação sobre tratamentos de doenças que o preocupam?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Compreender o que o seu médico lhe diz?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Compreender porque precisa de fazer rastreios?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Compreender conselhos sobre saúde vindos de familiares ou amigos?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Compreender a informação nos meios de comunicação como se manter mais saudável?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?				
Muito difícil	Difícil	Fácil	Muito fácil	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO K

Tabela 22 - Transformações identidade SF-36

	DIMENSÃO	PERGUNTAS	VALOR	TRANSFORMAÇÃO		MIN	MAX	
FF	Função Física	3a-3j	1-3	$x \rightarrow x$		10	30	
DF	Desempenho Físico	4a-4d	1-2	$x \rightarrow x$		4	8	
DC	Dor Corporal	7	1-6	1→6.0	4→3.1	2	12	
				2→5.4	5→2.2			
				3→4.2	6→10			
				7 falta	7=1			7=2, (..),6
				1→6.0	1→6.0			$x \rightarrow 6 - x$
				2→4.75	1→4.0			
8	1-5	3→3.5	1→3.0					
		4→2.25	1→2.0					
		5→1	1→1.0					
		1→5.0	4→2.0					
		2→4.4	5→1.0					
SG	Saúde Geral	1	1-5	3→3.4		5	25	
				11a, 11c	$x \rightarrow x$			
				11b, 11d	$x \rightarrow 6 - x$			
VT	Vitalidade	9a, 9e	1-6	$x \rightarrow 7 - x$		4	24	
		9g, 9i	1-6	$x \rightarrow x$				
FS	Função Social	6	1-5	$x \rightarrow 6 - x$		2	10	
		10	1-5	$x \rightarrow x$				
DS	Desempenho Emocional	5a-5c	1-2	$x \rightarrow x$		3	6	
SM	Saúde Mental	9b, 9c, 9f	1-6	$x \rightarrow x$		5	30	
		9d, 9h	1-6	$x \rightarrow 7 - x$				
MS	Mudança de Saúde	2	1-5	$x \rightarrow x$		---	---	

Legenda:  $x \rightarrow x$  representa a transformação identidade; min - mínimo; max - máximo

Fórmula para transformação escala:

$$Escala\ Transformada = \left( \frac{SOMA - MIN}{MAX - MIN} \right) * 100$$

Legenda: soma – valor da soma dos itens depois de recodificados

Min e max – valores mínimos e máximos correspondentes a essa soma e indicados na tabela 2

## ANEXO L

*General HL index*(G-HL16 index):

$$\text{G-HL16 index} = (\text{Média} - 1) \times (50/3)$$

Legenda: Média - média das questões respondidas por cada individuo

1 – Valor mínimo possível

50 – Valor máximo possível

3 – Elemento de estandarização